HAL
open science

Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud.

Alice Desclaux, Philippe Msellati, Khoudia Sow

To cite this version:

Alice Desclaux, Philippe Msellati, Khoudia Sow. Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. : Genre et accès universel à la prise en charge. Desclaux Alice, Msellati Philippe, Sow Khoudia. ANRS, pp.290, 2011, V. Doré. ird-00605208

HAL Id: ird-00605208

https://ird.hal.science/ird-00605208

Submitted on 30 Jun 2011

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.

Collection Sciences sociales et sida

Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

Genre et accès universel à la prise en charge

Sous la direction de
Alice Desclaux
Philippe Msellati
Khoudia Sow

anRS
Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales

134615-PAO Folio : p1 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

Genre et accès universel à la prise en charge

134615-PAO Folio : p2 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Conception : Éditions EDK
2, rue Troyon
92310 Sèvres
Tél : 01 55 64 13 93

ISBN : 978-2-8425-4151-4

134615-PAO Folio : p3 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

COLLECTION
SCIENCES SOCIALES
ET SIDA

Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

Genre et accès universel à la prise en charge

Sous la direction de
Alice Desclaux, Philippe Msellati, Khoudia Sow

anRS
Agence nationale de recherches
sur le sida et les hépatites virales

134615-PAO Folio : p4 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Anrs - Collection Sciences sociales et sida
Copyright Anrs - Paris février 2011
ISBN : 978-2-910143-25-1
ISSN : 1262-4837

Service information scientifique et communication - Anrs
101, rue de Tolbiac 75013 Paris
Tél : 01 53 94 60 32

Les articles de cet ouvrage sont publiés sous la seule responsabilité de leurs auteurs

134615-PAO Folio : p5 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

DIRECTION

Alice Desclaux, Philippe Msellati, Khoudia Sow

REMERCIEMENTS

Nos remerciements au Pr. Hakima Himmich, présidente de l'Association marocaine de lutte contre le sida (ALCS), source d'inspiration pour une recherche en faveur de l'équité entre hommes et femmes, Nord et Sud.

COMITÉ ÉDITORIAL

Nathalie Bajos, Michel Bozon, Alice Desclaux, Annabel Desgrées du Loû, Véronique Doré, Agnès Guillaume, Brigitte Lhomond, Suzy Mouchet, Philippe Msellati, Joanne Otis, Geneviève Paicheler, Isabelle Porteret, Khoudia Sow, Laurent Vidal.
Le comité éditorial remercie Annie Collin, Isabelle Meuro et Murièle Matignon pour leur contribution à la réalisation de cet ouvrage.

134615-PAO Folio : p6 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p7 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Sommaire

Préfaces
Françoise Barré-Sinoussi, Jean-François Delfraissy, Michel Sidibé XI

Introduction : l'expérience des femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud
Alice Desclaux, Philippe Msellati, Khoudia Sow XIII

Chapitre 1. Les spécificités épidémiologiques et cliniques de l'atteinte des femmes par le VIH et les questions de prise en charge au Sud
Philippe Msellati, Laurence Meyer 1

Partie I : L'inaccès aux soins : une question de genre ?

Chapitre 2. Genre et expérience du dépistage du VIH au Burkina Faso
Carla Makhlouf Obermeyer, Augustin Sankara, Vincent Bastien, Michelle Parsons 17

Chapitre 3. Différences de recours au traitement des personnes vivant avec le VIH et valeurs liées au genre au Burkina Faso
Blandine Bila 31

Chapitre 4. Le traitement antirétroviral, support de relations pour les femmes, objet de dissimulation pour les hommes au Cameroun
Sophie Djetcha 43

Chapitre 5. Différences hommes-femmes dans le dépistage et le traitement du VIH en Thaïlande du Nord, dans un contexte d'accès quasi généralisé au test et aux antirétroviraux
Sophie Le Cœur, Eva Lelièvre, Intira Jeannie Collins, Julie Pannetier 55

134615-PAO Folio : p8 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Partie II : « Partager » son statut sérologique avec son conjoint

Chapitre 6. Conséquences conjugales du dépistage prénatal du VIH à Abidjan
Annabel Desgrées du Loû 73

Chapitre 7. Révélation de leur séropositivité et sexualité à risque chez les femmes infectées par le VIH au Cameroun : résultats de l'étude Anrs-EVAL
Sandrine Loubière, Sylvie Boyer, Jérôme Blanche, Bruno Spire, Patrick Peretti-Watel 89

Chapitre 8. Conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple dans quatre pays à faible et moyenne prévalences : acceptabilité et faisabilité
Joanna Orne-Gliemann, Patrice T. Tchendjou, Marija Miric, Mukta Gadgil, Maia Butsashvili, Fred Eboko, Eddy Perez-Then, Shrinivas Darak, Sanjeevani Kulkarni, George Kamkamidze, Eric Balestre, Annabel Desgrées du Loû, François Dabis 105

Partie III : L'expérience de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH

Chapitre 9. Des couples face à la prévention de la transmission mère-enfant : décisions et pratiques en matière d'alimentation de l'enfant en Côte-d'Ivoire
Annick Tijou Traoré 123

Chapitre 10. Organiser l'activité de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant dans les structures périphériques : l'exemple du Burkina Faso
Fatoumata Ouattara, Marc-Eric Gruénais, Sylvie Zongo, Ramatou Ouédraogo 137

Chapitre 11. Le « choix » des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : analyse d'une revendication
Alice Desclaux 149

Partie IV : Être mère au temps du VIH

Chapitre 12. Stratégies féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux
Khoudia Sow, Alice Desclaux 165

134615-PAO Folio : p9 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 13. « Choix » contraceptifs des femmes vivant avec le VIH au Cambodge
Pascale Hancart-Petitet 179

Chapitre 14. La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso
Fabienne Hejoaka 193

Chapitre 15. Lutter au quotidien : effets de genre et de génération sur l'entraide intra-familiale en contexte de VIH au Burkina Faso
Anne Attané, Ramatou Ouédraogo 207

Partie V : Une visibilié des femmes récente et « à double tranchant » ?

Chapitre 16. Réalités et enjeux de la participation des femmes dans les essais cliniques sur les antirétroviraux : expérience au Sénégal
Sylvie Le Gac, Julie Coutherut, Alice Desclaux, Mouhamadou Baïla Diallo, Ndeye Fatou Ngom, Roland Landman, Pierre-Marie Girard, Pape Salif Sow 219

Chapitre 17. Les femmes séropositives originaires d'Afrique sub-saharienne en France : les ambivalences d'une visibilité émergente
Sandrine Musso 233

Postface
Meskerem Grunitzky-Bekele 247

Liste des auteurs 253

134615-PAO Folio : p10 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p11 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Préfaces

La condition des femmes vivant avec le VIH dans les pays du Sud reste une question majeure. Alors que l'épidémie s'est globalement stabilisée au niveau mondial, les femmes sont les plus touchées en Afrique sub-saharienne, région qui rassemble le plus grand nombre de personnes atteintes. La vulnérabilité des femmes, face au risque d'infection, a été largement décrite et commentée, mais leur situation, lorsque l'infection a été diagnostiquée, est encore assez mal connue et fait l'objet de discours contradictoires. Leur condition, lorsque vulnérabilité bioclinique, pauvreté, domination masculine et stigmatisation liée au VIH s'additionnent, mérite donc d'être mieux comprise. Il est essentiel de disposer de connaissances scientifiques validées et aussi précises que possible.

Cet ouvrage s'intéresse plus particulièrement au rôle des systèmes de soins des pays du Sud. Ces systèmes de soins, aux moyens limités, qui ont réalisé des avancées spectaculaires sur le plan technique et en santé publique pour l'extension de l'accès aux traitements du VIH au cours des années 2000, ont-ils accru ou réduit la vulnérabilité féminine ? Dans quelle mesure permettent-ils de répondre aux besoins spécifiques des femmes vivant avec le VIH ? Sont-ils efficaces pour réduire les inégalités de sexe face à l'accès aux soins ? Permettent-ils aux femmes d'accéder à des traitements ou à des stratégies préventives acceptables et efficaces ? Favorisent-ils l'autonomie et la reconnaissance des femmes, dans leurs multiples rôles de patientes, de mères, d'épouses et d'accompagnantes de personnes atteintes ? Ont-ils su s'adapter à l'évolution des besoins des femmes, alors que l'infection à VIH est devenue une « maladie chronique » grâce au traitement antirétroviral ? Facilitent-ils des rapports équilibrés entre hommes et femmes, notamment dans le contexte du couple et de la famille, lorsque celle-ci est confrontée au VIH ?

Ces questions constituent aussi un enjeu pour l'ajustement des systèmes de soins. À cet égard, diverses pistes s'ouvrent : faut-il mettre en place des mesures spécifiquement destinées aux femmes ? Promouvoir la prise en compte du couple, qui permet de dépasser l'actuelle responsabilisation univoque des femmes indissociable du paradigme « mère-enfant » en vigueur dans le système de soins ? Favoriser l'acceptabilité des services pour les hommes, afin qu'ils s'impliquent davantage dans la santé des enfants et de la famille ? Donner davantage de place aux interventions des associations, notamment féminines, qui assurent les conditions sociales de la continuité de la prise en charge médicale au plus près des femmes ? Favoriser leur reconnaissance auprès des institutions sanitaires ? L'approche et les résultats présentés dans cet ouvrage qui, selon les orientations de l'Anrs, proposent une réflexion multi-disciplinaire dans une perspective opérationnelle, visent à produire des éléments de réponse à ces questions.

Souhaitons que ces résultats soient largement utilisés et interprétés pour améliorer la réponse des systèmes de soins face à la situation des femmes et des hommes exposés au VIH dans les pays du Sud.

Françoise Barré-Sinoussi
Institut Pasteur de Paris, Prix Nobel de médecine

Jean-François Delfraissy
Directeur de l'Anrs

134615-PAO Folio : p12 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Nous sommes à un moment clé de la réponse mondiale au sida. Nous avons fait d'énormes progrès contre l'épidémie. Cinquante-six pays, dont pratiquement tous les pays d'Afrique sub-saharienne, ont stabilisé ou diminué de façon significative le taux de nouvelles infections. Mais il nous reste encore beaucoup à faire. Dans presque toutes les régions, l'épidémie augmente dans les populations qui sont le plus à risque. Les femmes et les jeunes filles sont particulièrement vulnérables au VIH du fait des normes sociales inégalitaires, de la violence et du manque de services répondant à leurs besoins spécifiques.

Nous savons qu'il y a une relation étroite entre le VIH et l'étendue de la violation du droit des femmes. Si ces droits humains ne sont pas protégés et garantis dans chaque lieu, nous ne parviendrons pas à l'accès universel pour la prévention, le traitement, les soins et le soutien aux personnes vivant avec le VIH et nous n'atteindrons pas les Objectifs du millénaire.

La réponse au VIH nous donne l'opportunité de porter les droits et les aspirations des femmes et des jeunes filles sur le devant de la scène. En collaboration avec les gouvernements et les mouvements pour le droit des femmes, l'ONUSIDA a galvanisé son *leadership* pour accroître l'attention sur les besoins des femmes et des jeunes filles en matière de réponse au VIH et pour stopper les violences. Cette action est guidée par les recommandations de « l'Agenda de l'ONUSIDA pour une action accélérée en faveur des femmes, des filles, de l'égalité des sexes et du VIH ». À la fin de l'année 2010, neuf mois après son lancement, plus de 55 pays, couvrant toutes les régions du monde, avaient initié des actions mettant en œuvre cet agenda.

L'ONUSIDA se réjouit de contribuer à une large diffusion de l'ouvrage *Femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud* publié par l'Anrs. Ce document nous livre des données qui vont nous permettre d'avoir une meilleure compréhension des obstacles concernant l'accès aux services des femmes, et des complexités sociales et familiales liées au statut VIH. Il met également en lumière la nécessité d'une meilleure intégration de la santé sexuelle et reproductive. Seule la connaissance de ces problèmes auxquels les femmes et les jeunes filles sont confrontées peut permettre d'élaborer une réponse appropriée au VIH/sida.

Je salue cette recherche de pointe sur les femmes et les jeunes filles, et j'espère que ces résultats stimuleront une réponse au sida plus dynamique et plus efficace, qui contribuera de manière significative aux droits des femmes.

Michel Sidibé

Directeur exécutif d'ONUSIDA

134615-PAO Folio : p13 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Introduction : l'expérience des femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

Alice DESCLAUX[1], Philippe MSELLATI[2], Khoudia SOW[1]

Les femmes surexposées au VIH en Afrique

Le premier cas de sida fut diagnostiqué chez une femme en Afrique, en 1982. À la fin des années 1980, quelques études épidémiologiques montraient, en Afrique centrale, que les femmes infectées étaient aussi nombreuses que les hommes [1]. L'épidémie était alors considérée au Nord comme essentiellement masculine et ces observations n'ont pas suscité de réflexion stratégique au niveau international jusqu'à ce que, dix ans après le premier diagnostic, quelques « pionniers » parviennent à donner une visibilité à l'exposition des femmes au VIH [2-5] ; 3,5 millions de femmes avaient déjà été contaminées en Afrique subsaharienne, principalement par transmission sexuelle et de manière moins reconnue dans les lieux de soin. La proportion des femmes parmi les personnes atteintes alla croissant jusqu'à ce que, en 2002, celles-ci représentent plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH dans le monde, essentiellement du fait de la surreprésentation des femmes africaines. L'impuissance des dispositifs de lutte contre le sida à endiguer leur atteinte pose, depuis lors, la question de la production scientifique et de sa capacité à orienter les politiques préventives, et pose la question de la portée de ces politiques.

Au début des années 1990, cette « vulnérabilité féminine », particulièrement sensible en Afrique, est reconnue et théorisée par les institutions internationales, dans le sillage de l'approche de Jonathan Mann liant la diffusion du VIH aux inégalités sociales et aux « lignes de faille de la société » [6]. Cette notion prend progressivement une valeur de paradigme, car elle permet de rendre compte de manière globale des inégalités de sexe et des effets des relations de genre sur l'exposition au risque VIH et ses déterminants, ainsi que sur les conséquences de l'épidémie, de dépasser les discours individualisants pour englober des facteurs structurels, et d'inspirer des interventions. Les nombreuses institutions internationales et locales, publiques ou associatives, qui constituent la « réponse » à l'épidémie en Afrique ont alors adopté ce prisme pour documenter la situation des femmes et tenter de l'améliorer par des actions « sexo-spécifiques » visant l'égalité des sexes et/ou l'équité [7, 8].

Cette vulnérabilité « globale » des femmes africaines ou, plus largement, des femmes au Sud, désormais visible, reconnue et analysée, est due, selon les agences des Nations unies, à des « facteurs biologiques et des facteurs

[1] Unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées », CNRS/IRD/université Paul-Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence ; centre de recherche et de formation à la prise en charge clinique, centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal.
[2] Unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées », IRD/université de Montpellier I ; site de coordination et de recherche du site Anrs Cameroun, hôpital central de Yaoundé, Cameroun.

134615-PAO Folio : p14 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

structurels sociaux, économiques et culturels tels que les rôles sociaux de sexes, les relations de pouvoir inégalitaires, la charge disproportionnée du soin en matière de VIH, ainsi que l'existence et la tolérance pour la violence envers les femmes, incluant la coercition sexuelle » [9]. Le cumul des qualificatifs laisse percevoir les défis théoriques et méthodologiques qui doivent être surmontés pour produire des connaissances sociologiquement valides et rigoureuses, affranchies d'idéologie, lorsque les déterminants relèvent de niveaux si divers du micro au macro-social, et sont ainsi ancrés dans ces « fondements sociaux » que sont la différence des sexes et la domination masculine [10-12]. Des études d'approche analytique ont apporté des précisions sur la plupart des facteurs en cause [13] et, surtout, sur l'agencement local de ces facteurs et leur impact sur l'exposition au risque dans diverses sociétés ; elles déclinent, en premier lieu, les formes locales de l'impuissance éprouvée par les femmes à se protéger du virus [14]. Ces travaux abordent essentiellement la situation des femmes « en amont » de leur rencontre avec les systèmes de soins.

En 2009, l'ONUSIDA soulignait qu'il était indispensable de disposer de connaissances plus précises pour orienter l'action [15], comme venait de le faire un article de synthèse sur les rapports entre genre et sida qui concluait (encore) qu'il est temps d'agir [16]... L'exigence pour un renouvellement des approches en recherche et en intervention découle du constat de la féminisation de l'épidémie qui, au mieux, se stabilise, alors que les femmes d'Afrique sub-saharienne représentent 40 % des personnes vivant avec le VIH dans le monde, et 61 % des adultes vivant avec le VIH dans leur région en 2008, et que la proportion qu'elles occupent sur les autres continents est croissante [17]. L'une des trois recommandations de l'agenda de l'ONUSIDA pour 2010-2014 est de « *comprendre l'impact particulier du VIH sur les femmes et les filles [ce qui] nécessite des données quantitatives et qualitatives et une information qui reflète les nuances et la complexité des manières dont l'épidémie de VIH affecte les femmes et les filles différemment à différents stades de leur vie et dans des contextes différents* » [18]. L'appel à la documentation des différences vise à dépasser le constat d'inégalités de statuts entre hommes et femmes, liées à une domination masculine ubiquitaire et provoquant une vulnérabilité féminine globale, appel maintes fois décliné au cours de la dernière décennie, mais peu heuristique ou opératoire.

Cet ouvrage collectif veut apporter des réponses à ce questionnement, en s'intéressant plus particulièrement à un thème sur lequel les connaissances sont encore fragmentaires et partielles : le rôle que jouent les systèmes de soins, en médiatisant le rapport des femmes à l'infection par le VIH et à ses conséquences sociales. L'ouvrage aborde cette question, en mettant l'accent sur l'expérience des femmes, principalement en Afrique de l'Ouest et centrale. Il prend, de plus, le parti d'accorder une place essentielle aux données empiriques, avec plusieurs préoccupations : apporter des données précises et contextualisées, balisées par les précautions méthodologiques des disciplines mobilisées ; rendre compte des éléments dynamiques qui apparaissent à l'interface avec des systèmes de soins ayant eux-mêmes rapidement évolué au cours des dix dernières années ; fournir des éléments de connaissance suffisamment validés pour orienter des propositions théoriques plus fines en sciences sociales que le modèle de la « vulnérabilité de genre » ; permettre, au-delà des questions liées à la situation des femmes, de disposer d'éléments concernant les dynamiques sociales qui puissent alimenter une réflexion appliquée, notamment autour des effets de

134615-PAO Folio : p15 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

recommandations internationales récentes ou des perspectives nouvelles en matière de prévention et de traitement.

Les études présentées ici ont été menées essentiellement dans des pays africains francophones (Burkina Faso, Côte-d'Ivoire, Sénégal, Cameroun) ; des travaux concernant d'autres pays y figurent également à titre illustratif de situations non explorées en Afrique (Cambodge), ou à titre comparatif pour ceux menés dans des pays de ressources limitées ou intermédiaires (Thaïlande, Inde, République dominicaine, Géorgie) ; enfin, la situation des femmes originaires d'Afrique sub-saharienne en France est abordée. Ces travaux concernent la question des femmes adultes ; la situation des enfants est encore très mal connue et son approche en termes de genres reste à mener. L'approche de la situation des femmes éclaire celle des hommes, souvent par comparaison, parce que rôles féminins et masculins sont étroitement articulés, ou parce que, comme deux décennies plus tôt pour les femmes, les données empiriques révèlent une vulnérabilité masculine que les scientifiques commencent seulement à appréhender. L'analyse conduit donc nécessairement à aborder la dimension du genre, défini dans son acception la plus immédiate comme structurant les rôles sociaux dévolus aux hommes et aux femmes, les représentations de la masculinité et de la féminité et les valeurs associées, et les rapports sociaux entre les sexes qui déterminent l'expérience des hommes et des femmes.

L'ouvrage ne prétend pas présenter des résultats représentatifs des « pays du Sud », ni couvrir l'ensemble de la thématique. Son approche vise plutôt à documenter et éclairer quelques aspects de la confrontation des femmes au VIH dans une phase où, après celle de « l'invisibilité » des années 1980 et celle de la « vulnérabilité » des années 1990 et 2000, ce rapport est en grande partie médiatisé par les systèmes de soins.

Les femmes à l'épreuve du VIH dans leurs contextes socio-sanitaires

Les données quantitatives disponibles concernant les femmes et le VIH au Sud ne sont pas abondantes ni détaillées. Mentionnons quelques chiffres qui seront affinés dans le chapitre 1. Environ 13,7 millions de femmes vivaient avec le VIH en Afrique en 2009. Le nombre de personnes atteintes par le VIH au plan mondial s'est stabilisé autour de 33 millions, mais le nombre annuel de nouvelles infections et celui des décès sont élevés : respectivement 3,2 millions et 2 millions au plan mondial en 2009, dont 71 et 70 % en Afrique [15]. La proportion que représentent les femmes dans ces chiffres n'est pas précisée, mais des études localisées montrent qu'elles continuent à être contaminées aussi fréquemment et à un âge inférieur à celui des hommes.

Les contextes qui exposent les femmes africaines au risque, décrits il y a deux décennies, sont globalement toujours d'actualité, et les stratégies préventives peu efficaces pour les femmes (telles que la stratégie ABC pour « abstinence, fidélité, ou condom ») restent les plus appliquées, bien que leurs limites aient été scientifiquement documentées [19-21]. Les dernières données colligées par l'ONUSIDA rappellent que les relations hétérosexuelles restent le mode principal de transmission du VIH en Afrique sub-saharienne ; elles montrent que les nouvelles infections concernent toujours des femmes plus jeunes que les hommes, que près de sept transmissions sur dix ont lieu chez des couples « stables »,

134615-PAO Folio : p16 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

une proportion importante de couples inter-générationnels ou composés d'hommes et femmes plus âgés [15], et une prévalence du VIH toujours élevée chez les professionnel(le)s du sexe. Elles montrent aussi l'importance des différences entre pays et régions, du fait de l'intrication de facteurs structurels tels que la pauvreté, les guerres ou les dynamiques migratoires, sous la forme de « scénarios épidémiques locaux » [15], qui peuvent désormais voir se « croiser » des modes de transmission, comme dans le cas des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes parallèlement à des relations hétérosexuelles. Les chaines épidémiologiques se sont complexifiées et/ou les connaissances disponibles en appréhendent mieux qu'avant les interconnexions, ce qui crée de nouveaux défis pour la prévention.

Les prévalences des pays sur lesquels se focalise cet ouvrage varient de 0,7 % au Sénégal (2005) à 5,5 % au Cameroun (2004) : il s'agit de pays où l'épidémie est concentrée ou généralisée[3], où la lutte contre le sida a été institutionnalisée à la fin des années 1980, où les pics de prévalence ont été éprouvés à la fin des années 1990 et où les programmes d'accès aux antirétroviraux ont été mis en place relativement tôt, entre 1999 et 2003 [22, 23]. Chez les femmes enceintes, les taux s'échelonnent en zone urbaine entre 0,7 % au Sénégal et 7,57 % au Cameroun (3,1 % au Burkina Faso et 6,9 % en Côte-d'Ivoire)[4]. Les situations analysées sont donc celles de pays où l'épidémie est officiellement « sous contrôle », qui tendent vers l'accès universel aux antirétroviraux [24], où les contextes politiques et économiques sont relativement stables [25], à l'exception temporaire de la Côte-d'Ivoire, et où les gouvernements ont mis en place une politique officielle en faveur des femmes et sensible au genre, en complément des actions multisectorielles menées par les conseils nationaux de lutte contre le sida. Les études présentées dans cet ouvrage ne traitent pas de situations de « surexposition » des femmes au risque (comme des contextes de violence généralisée ou de guerre, de camps de réfugiés ou déplacés) ni d'absence d'offre de soins (comme dans les régions rurales et périphériques de la plupart des pays) et n'abordent pas les catégories sociales reconnues comme « particulièrement vulnérables » par les organismes de lutte contre le sida (comme les travailleuses du sexe, les détenues, les femmes qui utilisent des drogues). Ces études s'intéressent à l'interface entre des femmes issues de toutes les catégories sociales vivant en zone essentiellement urbaine, ayant recours aux services de soins en majorité publics, vivant dans la culture dominante des métropoles africaines en matière de santé comme de rapports sociaux de sexe et, pour la plupart d'entre elles, confrontées aux effets quotidiens de la pauvreté endémique dans les pays africains.

Les données quantitatives et épidémiologiques permettent de décrire un profil « type » d'une femme vivant avec le VIH qui combinerait les caractères majoritaires en Afrique centrale et de l'Ouest [15]. Il serait celui d'une jeune femme de 30 à 34 ans, mariée ou veuve, contaminée avant 25 ans, souvent dans le cadre d'un rapport sexuel conjugal, ayant découvert son statut à l'occasion d'une grossesse, ayant été la première personne diagnostiquée dans son couple, vivant en zone urbaine, ne pratiquant pas la « concomitance sexuelle », ayant débuté un traitement antirétroviral. Ce profil virtuel aide à percevoir que la situation des

[3] Selon la catégorisation de l'OMS.
[4] Ces chiffres proviennent des enquêtes EDS 2003 (Burkina Faso) et 2005 (Sénégal, Côte-d'Ivoire) et du rapport UNGASS 2009 (Cameroun).

134615-PAO Folio : p17 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

femmes n'est pas la même qu'il y a vingt ans puisque des femmes de plus en plus nombreuses ont une expérience de plusieurs années de vie en se sachant infectées, alors que des jeunes femmes célibataires et peu informées continuent d'être contaminées. Mais il faudrait disposer de données épidémiologiques et qualitatives, « désagrégées » par sexe, croisées avec l'âge et contextualisées, pour percevoir la multiplicité des situations en termes de conjugalité et de parentalité, de séroconcordance ou de sérodifférence avec les conjoints et les enfants, qui mettent en forme l'expérience quotidienne des femmes en matière de santé.

Des systèmes de soins soumis à des transformations majeures sur la voie de l'accès universel à la prise en charge

Les analyses de la situation des femmes tardent à inclure les systèmes de soins dans l'énumération des dimensions « sociétales » qui modulent leur exposition ou leur protection vis-à-vis du VIH et de ses effets. Pourtant, les systèmes de soins ont mis en place des mesures majeures au cours des années 2000, qui doivent être précisées ici, tant ces systèmes ont été transformés depuis l'analyse qui en était faite à la fin des années 1990 [26].

Alors qu'ils venaient d'être soumis à des réformes sans précédent, visant notamment à la réduction des charges et des responsabilités des états, à l'autonomie budgétaire des établissements de soins et au développement du secteur privé, les systèmes de santé des pays du Sud ont dû faire face à une demande croissante de soins en matière de VIH. À partir de 2003, dans le cadre de l'Initiative 3x5 de l'OMS, puis de l'Initiative conjointe pour l'accès universel, et grâce à l'appui financier du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, ils ont renforcé les programmes de prévention, mis en place des programmes nationaux de dépistage, de prévention de la transmission mère-enfant et transformé les projets pilotes d'accès aux traitements antirétroviraux en programmes nationaux décentralisés. Des moyens importants sont venus renforcer ce secteur des systèmes de soins et ont permis, notamment, de parvenir à ce que, fin 2009, environ une femme sur trois et un homme sur cinq aient au moins une fois eu accès à un dépistage du VIH en Afrique sub-saharienne [22, 24] ; environ 4 millions de personnes étaient sous traitement antirétroviral en décembre 2009, ce qui représente 39 % du nombre estimé des personnes qui en ont besoin. En matière de prévention de la transmission mère-enfant, un tiers des femmes enceintes ont pu accéder à un test pour le VIH et un tiers des femmes séropositives ont reçu les antirétroviraux nécessaires à la prévention, ce qui représente près de 700 000 personnes en Afrique sub-saharienne.

Ces chiffres importants ont été obtenus en premier lieu grâce à l'efficacité thérapeutique des antirétroviraux et, à un autre niveau, grâce au renforcement des systèmes de soins et à leur ouverture à la collaboration avec une myriade d'organisations, associations, ONG, intervenants communautaires regroupés en « société civile », ainsi qu'à l'extension des interventions au-delà des seuls services sanitaires. Ils l'ont été également sous l'effet de modèles de prise en charge et de « traitement social » proposant des étayages aux interventions locales de la part d'instances trans ou internationales, tant sur le plan matériel des financements que sur celui, conceptuel, des modèles politiques de lutte contre la stigmatisation et pour la justice sociale. La gratuité des traitements en est un aspect majeur.

134615-PAO Folio : p18 - Type : pINT 11-01-27 07:56:05
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Les systèmes de soins sont confrontés, en premier lieu, au défi d'étendre et de pérenniser la couverture de ces programmes pour parvenir à « l'accès universel » : des objectifs aussi ambitieux avaient rarement été atteints avec une échéance aussi rapprochée dans l'histoire de la santé publique internationale. L'efficacité des traitements a restauré la légitimité médicale, mais l'ampleur des besoins, qui nécessitent de nouvelles modalités d'organisation des soins, le changement de paradigme, qui instaure une interdépendance entre traitement et prévention et la volonté de « normalisation » des réponses pour dépasser l'exceptionnalisme jusqu'à présent associé au VIH, créent des impératifs en partie contradictoires. Les systèmes de soins doivent aussi gérer l'apparition de nouveaux besoins des patients « au long cours » qui ont des itinéraires de soins de plus en plus longs et complexes. En pratique, ces défis consistent notamment : à transformer le test de dépistage d'une démarche volontaire à une prescription « à l'initiative du soignant », sans abandonner les exigences éthiques ; à accroître la proportion des personnes testées pour débuter un traitement le plus tôt possible lorsqu'elles sont médicalement éligibles ; à faire face à une charge de travail croissante pour des professionnels de santé confrontés au suivi de milliers de personnes sous traitement ; à assurer la « rétention » de ces personnes dans les files actives ; à maintenir avec les patients une observance régulière et des taux de résistances virales peu élevés ; à prendre correctement en charge le vieillissement des personnes sous traitement et à gérer les troubles secondaires ou associés dont l'incidence augmente globalement.

Pour les personnes vivant avec le VIH, les questions se complexifient également. L'infection à VIH devient une maladie chronique qui, au-delà de redonner « un avenir », exige une adaptation de la vie quotidienne, requiert une fréquentation régulière des services de soins qui reste marquée par le risque de révélation publique du statut sérologique, fait perdre s'il en était les avantages du statut de malade, impose des frais pour la prise en charge ou les déplacements liés au suivi médical, rend dépendant de l'approvisionnement et de la dispensation des antirétroviraux par les services de santé. La maladie ne peut plus qu'exceptionnellement être gérée isolément ou individuellement et exige la prise en compte de l'entourage et de la famille. Elle requiert de partager avec le (ou la) partenaire les résultats du dépistage et, éventuellement, la prise en charge, elle fait émerger des situations complexes (couples sérodifférents, statuts plus ou moins connus des partenaires concomitants, par exemple, en foyer polygame), elle expose à l'incertitude à propos de la prévention de la transmission sexuelle chez des personnes sous traitement antirétroviral et, enfin, elle crée des tensions entre aspirations personnelles et normes sociales en matière de procréation...

Pour les équipes sociales et les intervenants communautaires, les défis concernent, de plus, la possibilité de maintenir les engagements associatif et bénévole sur plusieurs dizaines d'années ; la professionnalisation des intervenants et les perspectives pour des fonctions professionnelles qui ont émergé autour de l'épidémie de VIH, telle celle de conseiller ; les difficultés de l'intervention auprès de populations vulnérables, en particulier quand celles-ci sont considérées comme ayant des pratiques déviantes ou illégales ; la nécessité de mettre en place des modalités familiales de la prise en charge, ce qui implique de développer des approches systémiques. Ces diverses avancées et ces défis concernent au premier titre les femmes et impliquent les rapports sociaux de sexe à divers niveaux. On peut alors se demander si les systèmes de soins répondent aux besoins des

134615-PAO Folio : p19 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

femmes dans leur diversité en termes de problèmes de santé et de situations matrimoniales et familiales [27].

Les ambiguïtés des systèmes de soins en matière de VIH et de genre

Dans les années 1990, ce sont essentiellement des associations telles que l'Association des femmes africaines face au sida, pour sa branche francophone, et des organisations de défense des droits humains et de développement tel le Programme des Nations unies pour le développement (PNUD), suivis par l'ONUSIDA, qui ont fait émerger l'exposition particulière des femmes au VIH comme une priorité. Au niveau local, des associations de personnes vivant avec le VIH confrontées aux situations de détresse des femmes accueillies dans les services sanitaires mettaient en place des lieux d'écoute et de soutien matériel, en particulier pour des femmes veuves ayant perdu leur conjoint « actif productif » et gardant la charge de leurs enfants, souvent spoliées de leur part d'héritage. Ces premières actions ont souvent été créées en relation avec des projets de recherche et des programmes de prévention de la transmission mère-enfant, sur un modèle combinant assistance et auto-support [14]. Des femmes africaines, de Noreen Kaliba à Jeanne Gapyia, ont joué un rôle de « modèles », en créant des associations engagées dans l'action médico-sociale et en portant la voix des personnes vivant avec le VIH au niveau international, témoignant des formes de vulnérabilité touchant les femmes. Les dispositifs administratifs nationaux de lutte contre le sida se sont alors dotés de programmes spécifiques et de « points focaux » pour le genre à la fin des années 1990, soutenus en cela par l'ONUSIDA, l'United Nations Development Fund For Women (UNIFEM) et l'UNICEF, proposant d'établir des cadres juridiques plus égalitaires, d'informer particulièrement les jeunes femmes et de restaurer (au travers, notamment, de l'organisation « d'activités génératrices de revenus » essentiellement artisanales) une forme d'autonomie économique indispensable pour faire face au coût des soins ou à la perte des sources de revenus antérieurs. Ces actions spécifiques instaurées par et pour les femmes, souvent dans des associations où les femmes sont majoritaires, ont pris la forme de projets développés « dans le prolongement » des services de soins, avec une légitimité sanitaire spécifique au VIH et dans une perspective égalitariste. À l'interface entre les savoirs et les normes de la culture médicale internationale et ceux des sociétés locales, les systèmes de soins ne sont pas indemnes d'une imprégnation culturelle en matière de genre, qui ne favorise pas *a priori* les femmes. La médecine a d'abord écrit l'histoire naturelle du sida comme elle l'avait observée chez les hommes des pays développés : les manifestations de l'infection à VIH éprouvées par les femmes d'une part, les malades du Sud, d'autre part, n'étaient considérées que comme des formes atypiques (subalternes ?) de ce modèle alors décrit comme universel [28]. Cette hiérarchisation dans la construction des connaissances scientifiques, qui reflète d'une part l'accès différentiel de catégories sociales à la recherche et, d'autre part, des priorités médicales soumises à la répartition inégale des ressources, n'est pas l'apanage d'une époque révolue. Certes, les avancées du savoir médical ont progressivement précisé les différences de sexe au plan physiopathologique, mais les lacunes justifient toujours des appels [29] pour que des recherches biocliniques désagrègent les données par sexe ou s'intéressent particulièrement à des conditions physiologiques et biocliniques féminines

134615-PAO Folio : p20 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

(ménopause, grossesse, lactation, interactions avec des traitements œstroprogestatifs...) Le traitement des femmes dans le système médical, bâti sur un paradigme « biologisant », les considère comme des sujets biologiques neutres, pour lesquels viennent s'ajouter les questions spécifiquement féminines liées à la santé « sexuelle et reproductive » et « maternelle et infantile ». La lecture sociale de l'expérience des femmes révèle les effets de cette combinaison d'une « neutralisation » (peu considérées comme des femmes) et d'un « morcellement » (considérées en premier lieu comme des mères ou pour leur fonction reproductive), sous-jacents au rapport des femmes vivant avec le VIH au système médical. Ces effets ont notamment été marqués par l'interdiction, par les médecins, de la procréation à des femmes sous antirétroviraux et, à la même période, par la pratique de la prophylaxie de la transmission mère-enfant sans attribution aux mères de traitements antirétroviraux pour elles-mêmes. Si ces pratiques sont révolues, les systèmes de soins restent insuffisamment performants pour assurer le traitement des spécificités féminines de l'infection à VIH au Sud : pour les cancers cervico-vaginaux ou les infections sexuellement transmissibles, par exemple, des mesures biomédicales de dépistage et de traitement existent, mais elles ne sont pas largement accessibles aux femmes.

D'autre part, les logiques institutionnelles d'organisation des systèmes de soins créent aussi des lieux de vulnérabilité des femmes : là où le traitement médical des corps biologiques met en danger leur existence sociale, lorsque la mention du statut VIH expose au rejet ; dans les interstices entre programmes du VIH et autres services de soins, lorsque les systèmes de référence ne sont pas opérationnels ou lorsque l'attribution aux femmes de certaines charges de soins n'est pas encadrée par une information nécessaire ou un appui psychologique. Cette ambivalence des systèmes de soins vis-à-vis des femmes et, plus généralement, en matière de genre, n'est pas propre au VIH ; elle avait été déjà explorée dans d'autres domaines tels que la lutte contre la tuberculose ou d'autres maladies infectieuses [30]. L'épidémie de VIH en montre un aspect particulier, assez évolutif, car les services doivent s'adapter aux techniques préventives et aux enjeux de la prise en charge ou de la procréation dans le contexte du VIH [31].

En tant que sujets sociaux affectés de statuts et de pouvoirs, les femmes sont également traitées de manière ambivalente par les systèmes de soins. Au cours des années 1990, les messages de santé publique les indexaient souvent comme étant à l'origine de la contamination en tant que mères ou en tant que travailleuses du sexe [32] ; ils venaient ainsi renforcer les représentations populaires du sida comme « maladie des femmes » [33-35]. Seidel montrait déjà, en 1993, la coexistence de plusieurs discours publics sur les femmes et le VIH en Afrique : des discours de droits et d'« empowerment », dans le cadre de programmes éducatifs et sociaux destinés aux femmes, et des discours d'exclusion et de contrôle dans le monde médical destinés à la population générale [36]. Près de 20 ans plus tard, des tensions sont toujours perceptibles, au sein même des systèmes de soins, entre des tendances en faveur de « l'autonomie » des femmes et de la reconnaissance de leur droit à choisir leurs stratégies, notamment pour adapter les normes à leur situation individuelle, et d'autres en faveur d'un modèle plus « vertical » favorisant la décision des professionnels de santé, plus conforme aux rapports de savoir et de pouvoir en vigueur dans le monde médical. L'histoire du conseil en matière d'alimentation du nourrisson exposé au VIH montre de manière particulièrement claire ces jeux d'attributions d'une décision successivement aux femmes puis aux soignants, selon la période, le service

134615-PAO Folio : p21 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

de soins, ou le contexte médico-technique et politique [37]. Dans certains domaines, il semble que la « liberté de choisir ses stratégies » ait été attribuée aux femmes lorsque le système de soins était incapable d'assurer la prévention ou la prise en charge pour elles-mêmes ou pour leurs enfants [38]. Le discours de droit et d'autonomie des femmes sous-tendu par une impuissance médicale fut remplacé par un discours prescriptif dès que les soignants disposèrent de traitements efficaces.

Le rapport de l'ONUSIDA de 2009 avance que « *près de 30 ans après le début de l'épidémie, les services de prise en charge du virus ne sont toujours pas suffisamment adaptés aux réalités et aux besoins spécifiques des femmes et des filles dans le contexte du VIH* » [15]. L'approche proposée concernant les relations entre les femmes et les services de soins est globale, égalitariste et en faveur de mesures spécifiques, détaillant peu les dimensions concrètes des stratégies concernant les systèmes de soins [39] ; elle ne traite pas davantage la question des rapports de savoirs et de pouvoirs, qui peut devenir « épineuse » lorsque les femmes émettent des avis divergents de ceux des agents de santé ou des revendications. D'autre part, les systèmes de soins sont toujours soumis à des contraintes structurelles et des habitus sociaux qui limitent leur capacité à considérer les besoins des patients, en particulier les plus pauvres [40].

Des éléments empiriques inattendus

Pourtant, l'impact des systèmes de soins n'est pas totalement en défaveur des femmes, et les « éléments empiriques » montrent sous un autre jour les différences selon le sexe produites par la prise en charge sanitaire du VIH. Ainsi, les femmes africaines ont-elles accès plus tôt que les hommes et en plus grand nombre aux traitements antirétroviraux [41], accepteraient davantage le dépistage, du moins sur certains sites et dans certaines circonstances [42], et auraient une meilleure observance à long terme [43]. Une remarque concernant ces observations : l'avantage relatif des femmes en matière d'accès aux antirétroviraux est apparu lorsque l'obstacle économique du paiement a été levé, ce qui montre bien l'importance de ce facteur structurel de la vulnérabilité des femmes qu'est la dimension économique, déterminante de l'accès aux soins ; l'exemption du paiement des soins, recommandée par l'OMS, mais appliquée de manière partielle, apparaît comme une mesure particulièrement égalitaire, ce qui rappelle que les interventions en matière de genre ne sauraient être limitées à des mesures spécifiques aux dimensions locales des rapports sociaux de sexe.

Ces éléments empiriques dessinent aussi les contours d'une vulnérabilité masculine qui commence à faire l'objet d'analyses [44]. Celle-ci résulte de services de soins globalement peu « amicaux »[5] pour les hommes, eux-mêmes peu aptes à s'y insérer, que les tentatives d'implication dans la prévention de la transmission mère-enfant dépeignent comme réticents face à des services de soins faits pour accueillir des femmes, ou dans des programmes qui les rendent dépendants de leur partenaire féminine [45]. Cela n'est pas spécifique au VIH : les études sur la santé génésique ou les itinéraires de procréation, comme les programmes de santé de la reproduction, ont tendance à considérer la fécondité comme une question ne concernant que les femmes [46]. Les services de soins où les

[5] Ce terme est utilisé en référence à « a Baby-Friendly Initiative » de l'UNICEF en faveur des bébés.

134615-PAO Folio : p22 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

hommes réalisent davantage le dépistage du VIH que les femmes sont les consultations de prise en charge des infections sexuellement transmissibles et les services de prise en charge de la tuberculose, pathologie à forte prédominance masculine. Ainsi, hommes et femmes ont des manières distinctes d'utiliser le système de soins, qui résultent en partie de différences épidémiologiques et cliniques, en partie de l'organisation du système et, en partie des valeurs liées au genre déclinées dans chaque environnement économique et culturel qui mettent en jeu une accessibilité et une acceptabilité différentielles des services selon le sexe.

Ces éléments permettent de valider un modèle d'analyse enraciné dans l'approche anthropologique : là où rôles et valeurs divergent entre culture des systèmes de soins et cultures locales en matière de reconnaissance des femmes ou de rapports sociaux de sexe, des tensions et des inégalités apparaissent, au détriment des hommes ou des femmes.

Les systèmes de soins comme lieux de changement social

Les espaces sociaux que représentent les services de soins dédiés au VIH sont imprégnés d'une logique fonctionnelle technique et « traversés » par une « culture du sida mondialisée », dont les conceptions des rapports sociaux de sexe et, plus largement, de genre, incluant les notions d'identité sexuée et d'orientation sexuelle, comme celles du rôle du patient, ont été construites à partir des pays occidentaux par des confrontations et des négociations entre acteurs médicaux, institutionnels, militants et personnes vivant avec le VIH. La prégnance de ce modèle culturel « globalisé » est certes variable selon les sites, les services, les adaptations locales par les professionnels de santé [47, 48] et selon l'adhésion et l'implication des associations et des personnes vivant avec le VIH qui se perçoivent plus ou moins comme des « populations vulnérables », patients « réformateurs » [49], « experts profanes » [50] ou « citoyens thérapeutiques » [51]. Des dissonnances avec les acteurs sociaux sur la scène locale peuvent résulter de cette influence : ainsi, ont émergé des « tensions » autour de la reconnaissance d'une identité homosexuelle[6] entre des instances de lutte contre le sida d'influence mondialisée se réclamant des valeurs de l'éthique universelle et des institutions, revendiquant le primat de valeurs religieuses présentées comme communautaires et combinées à des normes sociales décrites comme africaines. Les divergences entre modèle globalisé et normes locales ne sont pas nécessairement sources de conflit explicite, et apparaissent aussi comme un élément d'arrière-plan du quotidien des services de soins, peu pris en compte par les instances de santé publique, d'autant plus que son enchevêtrement avec les usages sociaux et les contraintes matérielles habituels peut le rendre peu visible. Ainsi, dans les espaces sociaux du soin en matière de VIH, les principes de catégorisation et de hiérarchisation des patients n'obéissent pas aux logiques des rapports sociaux de sexe en vigueur dans les sociétés locales : ces services peuvent appliquer la mixité là où se pratique préférentiellement la ségrégation sexuelle, ou privilégier les femmes du fait de leur présence numérique ou de leur force de revendication supérieures à celles des hommes. Ils peuvent, parallèlement, valoriser l'expression du patient, favoriser son information

[6] Cf. les mouvements d'homophobie, notamment au Cameroun et au Sénégal en 2008.

134615-PAO Folio : p23 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

et son anticipation des effets défavorables du traitement, l'encourager plus ou moins activement à développer une « biosociabilité », en redéployant ses réseaux de connaissances parmi les personnes vivant avec le VIH rencontrées dans les lieux de soins ; ces pratiques sociales, instituées récemment autour du VIH, divergent des formes culturelles antérieures ou locales du rapport aux thérapeutes et aux traitements[7].

D'autre part, en marge de leur dimension d'intervention technique, les systèmes de soins diffusent des modèles culturellement marqués, et ce à double titre : parce qu'ils s'inscrivent dans une logique biologique de définition de la personne et parce qu'ils portent l'empreinte des sociétés occidentales, y compris en termes de définition de la conjugalité ou de la parentalité ; ainsi, les « mères » considérées dans les programmes de santé consacrés à « la mère et l'enfant » sont-elles toujours les mères biologiques, même dans des sociétés où les mères classificatoires jouent un rôle essentiel dans les soins ; les conjoints sont-ils approchés en tant que pères, alors que les belles-mères ont souvent localement davantage de pouvoir décisionnel en matière de santé de l'enfant. Le modèle véhiculé par les services de soins est celui d'une famille nucléaire constituée par un couple monogame, dont les deux membres sont également impliqués dans les questions de santé, ces questions faisant l'objet de discussions entre conjoints et de décisions rationnelles prises sur la base de l'information délivrée par les soignants. Ce modèle correspond rarement aux relations matrimoniales pratiquées dans les pays concernés par cet ouvrage, où la notion de conjugalité recouvre des configurations multiples et mouvantes ; le terme de « couple » n'a d'ailleurs pas d'équivalent dans les principales langues véhiculaires de ces pays.

Par ailleurs, la légitimité dont bénéficie la médecine, quel que soit son objet d'intervention, historiquement ancrée, permet à des femmes de développer des initiatives ou de motiver des pratiques qui n'auraient pas été socialement possibles ou tolérées sans l'alibi sanitaire ; ainsi, l'évocation d'une prescription médicale permet-elle à une femme d'échapper aux curiosités ou aux critiques de son entourage sur ses pratiques de santé. Cela est favorisé par une médicalisation croissante, c'est-à-dire par une tolérance vis-à-vis de l'extension de la « raison médicale » à des dimensions de plus en plus vastes de la vie sociale, qui peut être observée dans les sociétés africaines comme sur d'autres continents [52]. Cette légimité peut justifier des ruptures, des changements d'attitudes ou des pratiques nouvelles dans l'espace familial.

Ces différents aspects conduisent à considérer les systèmes de soins comme des espaces de changement social, même en l'absence de mesures spécifiquement destinées à réduire les inégalités liées au genre ; ainsi, le modèle culturel qui attribue au couple la décision en matière de soin à l'enfant peut permettre aux femmes de rompre avec les usages de transmission féminine intergénérationnelle des savoirs en matière de santé infantile, et d'échapper à l'autorité des « vieilles »[8], peu informées des données biocliniques récentes. D'autres dimensions moins immédiatement perceptibles font des services de soins des

[7] Il n'est pas du propos des chercheurs en sciences sociales de considérer ces changements sociaux comme un progrès univoque.
[8] Terme respectueux désignant les femmes âgées, qui ont une autorité en matière de santé de l'enfant.

134615-PAO Folio : p24 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

lieux où peut s'exercer l'agencéité[9] des femmes ou des hommes : ainsi, les injonctions à préparer l'avenir en matière de prévention ou de soin, à communiquer avec des tiers pour envisager la dimension familiale du VIH, à exprimer ses sentiments dans des groupes de parole [55], à s'engager pour intégrer les soins dans la vie quotidienne à long terme, impliquent des sociabilités et des temporalités qui mettent le sujet au premier plan, lui permettant de renégocier ses modèles sociaux de référence. Bien sûr, les systèmes de soins ne sont pas les seuls lieux du changement social, et les modèles qu'ils véhiculent correspondent à ceux de l'individu autonome dont les socio-anthropologues ont décrit l'émergence en Afrique en dehors de l'espace sanitaire [56] ; cela explique en partie que les personnes qui parviennent le plus aisément à mettre en place les stratégies de prévention ou de soins soient celles qui ont un niveau socio-économique et d'éducation plus élevé que la moyenne et sont proches du profil culturel des résidents urbains [57].

Néanmoins, la profondeur, le sens et les effets de ce changement social en matière de rapports sociaux de sexe dans les espaces de soin ne peuvent être totalement anticipés, tant ils dépendent de la confrontation entre logiques locales et logiques de la culture médicale globale, du rôle des acteurs que sont les professionnels de santé, des conceptions différentielles aux niveaux macro et microsocial des responsabilités réparties entre hommes, femmes et système de soins. Ces observations conduisent à examiner les systèmes de soins comme des espaces qui peuvent reproduire, neutraliser ou renverser les catégorisations et les hiérarchies liées aux rapports sociaux de sexe en vigueur dans les sociétés locales. Elles imposent de conduire des analyses précises, détaillées et contextualisées, en complexifiant l'approche au-delà de la seule perspective égalitariste, pour discerner les différences qualitatives dans les rapports aux patients selon les sexes et les interrelations entre hommes et femmes dans les systèmes de soins et dans l'application, hors de son espace social, des mesures qu'il recommande.

Présentation des contributions

Les analyses présentées dans cet ouvrage reposent sur des études quantitatives et/ou qualitatives, analytiques et/ou compréhensives. Dans leur majorité, les articles sont des contributions originales ; d'autres complètent et actualisent, dans un domaine en rapide évolution, une réflexion sur le rapport des femmes aux traitements du sida entamée il y a cinq ans[10] et partiellement publiée dans un premier numéro thématique [61]. Tous donnent à voir l'articulation entre le rapport des femmes (ou des hommes) aux services de soins et leurs relations avec leurs conjoints, enfants, famille ou entourage.

Un état des connaissances initial concernant la transmission hétérosexuelle, les spécificités cliniques et épidémiologiques des femmes atteintes par le VIH et les facteurs identifiés de leur vulnérabilité au Sud permet de distinguer les déterminants biologiques sous-jacents, remettant en question quelques lieux

[9] On peut définir ce terme, traduction de agency, comme « la capacité non seulement d'agir des individus, mais aussi de se projeter dans leur action », suivant en cela Giddens, 1987, cité par Labrecque, 2001 [53, 54].

[10] Ce fut le thème d'un atelier du Network on the Anthropology of Antiretrovirals in Resource Poor Settings (NAARPS), financé par l'Anrs en 2006 [65].

134615-PAO Folio : p25 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

communs du discours dominant en santé publique internationale. Les données quantitatives désagrégées selon le sexe disponibles sont insuffisantes pour fonder de nouvelles études d'ordre sociologique, mais permettent d'éclairer les contributions de ce volume.

Une première série de contributions porte sur les différences d'accès aux soins selon le sexe. Dans une étude quantitative et qualitative sur l'accès au test du VIH menée au Burkina Faso, Carla Obermeyer et coll. montrent que les différences sont significatives dans les motifs de recours, les modes d'utilisation des services de dépistage et les attitudes à propos du diagnostic. Toujours au Burkina, Blandine Bila révèle, grâce à une analyse ethnographique fine, comment les hommes perdent des chances de traitement : sous le modèle global d'une supériorité masculine en termes de statut social et de pouvoir, les normes sociales relatives au genre leur imposent d'éviter ou de retarder leur recours aux services qui leur sont ouverts en matière de prise en charge de l'infection à VIH. En revanche, apparaissent les compétences des femmes lorsqu'il s'agit de mettre à profit le dispositif de soins. Au Cameroun, Sophie Djetcha s'intéresse plus particulièrement à la manière dont les hommes et les femmes inscrivent différemment le traitement antirétroviral dans leurs relations sociales : c'est un objet de dissimulation pour les hommes, un support de relations pour les femmes. Sophie Lecœur et coll. montrent que les réticences des hommes au dépistage constituent aussi un handicap pour eux en Thaïlande, où le dépistage et les traitements antirétroviraux sont pourtant largement accessibles et leur accessibilité économique garantie. Les femmes y bénéficient de l'opportunité de dépistage qu'est la grossesse dans un pays où la couverture en soins prénataux et en prévention de la transmission mère-enfant est optimale ; néanmoins, la réduction de la fécondité limite cet avantage structurel, en réduisant les occasions de contact entre les femmes et le système de soins. Ces articles montrent que les services de soins peuvent être moins accessibles aux hommes qu'aux femmes du fait de facteurs connus (horaires d'ouverture, attente...), mais aussi qu'ils peuvent être moins acceptables, pour des motifs rarement analysés jusqu'à présent (crainte de la mixité, refus d'apparaître comme demandeur, stéréotypes des soignants concernant les attitudes des patients et leur responsabilité dans la transmission, moindres capacités à communiquer avec les médecins, etc.) ; « l'avantage féminin » n'est cependant pas définitif, dans la mesure où il dépend des opportunités de contact des femmes avec des systèmes de soins qui les accueille essentiellement en tant que mères.

Alors que plusieurs pays viennent d'adopter des « lois VIH », qui imposent à une personne de révéler son statut sérologique à son conjoint dans un délai bref et suscitent des inquiétudes, les articles portant sur la gestion de l'information concernant le statut sérologique dans le couple sont éclairants. À Abidjan, les femmes enquêtées par Annabel Desgrées du Loû et coll. communiquent avec leurs conjoints après le dépistage en consultation prénatale, quel que soit leur statut sérologique ; mais toutes n'annoncent pas d'emblée leur statut, beaucoup préférant différer l'annonce à des moments clé autour de la naissance ou du sevrage. L'annonce conduit parfois à des séparations, ce qui amène les auteurs à encourager le suivi de la situation conjugale des femmes par les équipes soignantes, au-delà de l'interaction ponctuelle et focalisée que constitue le *counseling post-test*, afin de pouvoir aider les femmes qui le souhaitent dans la communication avec leur conjoint au moment où elles en ont besoin, notamment dans des configurations matrimoniales complexes et évolutives. Au Cameroun,

134615-PAO Folio : p26 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

l'étude rapportée par Sandrine Loubière et coll. analyse la révélation du statut sérologique au conjoint par des femmes prises en charge dans le programme national d'accès aux antirétroviraux en contexte décentralisé. Le taux de révélation au conjoint est beaucoup plus élevé que dans des études antérieures sur le même thème, ce qui montre – indépendamment du rôle incitatif des soignants – que la possibilité d'accéder au traitement lève un obstacle à la communication conjugale sur le VIH ; néanmoins, il suggère aussi que des femmes qui pensent que les antirétroviraux guérissent l'infection à VIH peuvent ne plus éprouver la nécessité d'annoncer leur statut et que celles qui pensent que les antirétroviraux annulent le risque de transmission sexuelle peuvent cesser de se protéger. L'article d'Annabel Desgrées du Loû montre, de plus, que les interactions avec les soignants aident les femmes à aborder la question du VIH dans leur couple sans susciter d'opposition frontale, en donnant un sens particulier à cette communication et en évitant la suspicion habituelle. Le dépistage en consultation prénatale est, de ce fait, une occasion clé pour que les femmes engagées dans une sexualité et une vie conjugale puissent discuter et améliorer leur protection et le conseil en prévention de la transmission mère-enfant peut impliquer efficacement les pères. Cela exige cependant d'accorder au *counseling* une attention particulière, pour les femmes séronégatives autant que pour les femmes séropositives. C'est dans ce sens que l'étude expérimentale rapportée par Joanna Orne-Gliemann et coll. propose de réaliser un conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple, dont elle examine la faisabilité et l'acceptabilité.

Trois articles éclairent sous des angles différents l'expérience des femmes engagées dans la prévention de la transmission mère-enfant en tant que conjointes, que « patientes » confrontées individuellement aux services de soin, et que membres d'association. L'article de Annick Tijou-Traoré consacré aux processus de décision dans les couples en matière de prévention de la transmission mère-enfant du VIH montre que, lorsque les hommes connaissent le statut sérologique de leur conjointe, ils peuvent jouer un rôle très actif dans la mise en application des mesures préventives, notamment en matière d'alimentation infantile. Les femmes trouvent un appui auprès de ces pères, au profil certes particulier dans la mesure où ils ont accepté de participer à l'étude, qui les aident à légitimer leurs pratiques auprès de tiers et semblent illustrer une implication particulière des hommes vivant avec le VIH dans la paternité. L'article de Fatoumata Ouattara et coll. montre une série d'obstacles que doivent surmonter les femmes au Burkina Faso, du fait de dysfonctionnements des services de soins pratiquant la prévention de la transmission mère-enfant, liés notamment aux difficultés d'approvisionnement et à une gestion de la confidentialité qui interprète les normes de l'éthique médicale universelle selon des logiques locales. Dans son analyse des divergences exprimées à propos des nouvelles recommandations de l'OMS en faveur de « l'allaitement protégé par les antirétroviraux », Alice Desclaux explicite les interprétations des femmes des associations sénégalaises et montre l'ancrage historique qui rend ces recommandations peu acceptables localement. Les critiques des femmes portent aussi sur le rôle qu'une application rigide de ces recommandations voudrait leur attribuer, les privant du statut d'expertes ou de conseillères pour les confiner à celui de mères inquiètes de ne pas pouvoir protéger leur enfant comme elles l'auraient souhaité. Bien que ces études aient été réalisées dans trois pays différents, elles montrent des registres d'expérience des femmes susceptibles de s'articuler. Ces situations variées laissent percevoir la diversité des configurations sociales qui servent de

134615-PAO Folio : p27 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

cadre à l'application par les femmes des mesures de prévention de la transmission mère-enfant, et la pertinence pour les chercheurs en socio-anthropologie d'approches qui abordent ces cadres sociaux de l'expérience en termes d'assemblage.

L'expérience de la maternité est traitée de la phase des choix en matière de procréation à celle de la vie avec des enfants infectés par le VIH. Khoudia Sow et coll. retracent, à partir d'une enquête de longue durée réalisée au Sénégal, les motivations des femmes à avoir un enfant, leur rapport avec les interprétations du risque de transmission du VIH et avec les discours des soignants, ainsi que l'impact de l'utilisation des antirétroviraux, dans une perspective diachronique. Au terme des quatre phases identifiées dans cette histoire récente, l'article montre les stratégies féminines pour composer avec le regard social concernant la procréation. Celui de Pascale Hancart-Petitet, concernant le Cambodge, traite de la contraception chez les femmes vivant avec le VIH : les professionnels de santé ne leur proposent comme méthode que l'utilisation du préservatif. En partie de ce fait, les femmes ont souvent recours à l'avortement – légal au Cambodge – comme méthode contraceptive. Cet article soulève des questions également pertinentes en Afrique, bien que peu étudiées. L'article de Fabienne Hejoaka traite du Burkina et montre toute la charge que représente l'invisible travail de soin effectué par les mères d'enfants atteints, pour la gestion quotidienne de la maladie. Il révèle, comme les précédents, ce que l'on peut considérer comme une insuffisance du système de soins, qui délègue aux femmes des tâches pour lesquelles elles ne sont ni préparées ni soutenues et pour lesquelles le système de soins lui-même n'a pas encore établi des mesures ou des normes efficaces, par exemple, pour l'annonce du statut sérologique à l'enfant. Aussi, c'est en termes de solitude que l'expérience des femmes est décrite. Dans le même contexte, Anne Attané et coll. montrent comment les femmes révèlent électivement leur statut sérologique à des membres de leur entourage, suivant des rapports de genre et de génération. Ces articles dessinent une inscription de la maternité dans des cadres sociaux fragiles, entre des systèmes de soins dont l'approche réductrice ne permet pas de répondre à toutes les attentes, et des relations – maternité ou filiation – qui, contrairement à la relation de couple, ne font pas l'objet d'une attention particulière des soignants en vue d'appuyer les femmes, qui pourtant ont besoin de cet appui.

Les deux dernières contributions traitent de situations particulières aux marges des systèmes de soins, dans la recherche au Sud et dans les associations d'un pays du Nord. Alors que les activistes ou des scientifiques réclament encore que davantage de femmes soient incluses dans les recherches biocliniques sur le VIH, Sylvie Le Gac et coll. montrent qu'elles sont plus nombreuses que les hommes parmi les participants à des essais au Sénégal, en l'absence de toute mesure de recrutement préférentiel. Leur analyse des motifs de cette surreprésentation est complétée par une description des questions spécifiques que soulève sur le terrain la participation des femmes à des études cliniques de stratégies thérapeutiques et discutent les implications en termes d'éthique, de santé publique et d'organisation de la recherche. Enfin, Sandrine Musso retrace l'histoire des femmes originaires d'Afrique sub-saharienne dans l'histoire sociale des femmes vivant avec le VIH en France et montre comment leur visibilité progressive est assortie d'ambivalence. Si ce dernier article n'examine pas les liens entre ces moblisations et celles des femmes dans les pays africains, il révèle

134615-PAO Folio : p28 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

« en négatif » la nécessité que cette histoire associative soit écrite, avec ses multiples courants et ses rôles divers attribués aux femmes ou revendiqués par elles, tant elles sont présentes actuellement sur le « front » des sociétés civiles engagées dans la lutte contre le sida.

Quelques pistes pour repréciser l'approche conceptuelle

L'analyse des déterminants de la vulnérabilité des femmes depuis presque vingt ans, même articulée avec la notion de genre, n'a pas été suffisamment performante en termes de réduction de cette vulnérabilité, en premier lieu parce que, comme le formule Peter Piot, les résultats en ont été « lost in translation » [58], perdus dans la traduction des « preuves scientifiques » en recommandations politiques. Il faut y voir surtout la conséquence du fait que les inégalités liées au genre ne relèvent pas seulement du champ de la santé et que la « raison sanitaire » ne suffit pas à changer les rapports sociaux si les rapports de pouvoirs et les logiques culturelles perdurent. On peut aussi s'interroger sur les performances des outils conceptuels communément utilisés, telle la notion de « vulnérabilité », qui font l'objet d'un consensus entre des acteurs dont les analyses et les engagements sont par ailleurs très dispersés. Un discours aussi univoque interroge particulièrement sur les usages sociaux d'une notion qui semble avoir une fonction davantage véhiculaire qu'heuristique dans le langage de la culture mondialisée du sida [59, 60]. Une critique similaire autour des usages de la notion de « genre » dans le champ de la lutte contre le sida a été développée ailleurs [61].

L'approche que nous utilisons dans cet ouvrage débute avec la comparaison des situations dans les deux sexes, dans l'objectif de faire apparaître d'éventuelles différences et inégalités, mais ne s'y limite pas et considère les rôles sociaux, les perceptions et les valeurs associés à la masculinité et à la féminité comme étroitement articulés. Une analyse plus fine considèrera que ces attributs de genre ne sont pas prédéfinis ni attachés définitivement à des individus en fonction de leur sexe biologique ou de leur identité sociale : les situations et les contextes orientent les polarisations, comme le montre cette introduction concernant le traitement des femmes dans le système de soins basée sur une compréhension du genre comme un attribut relationnel ou contextuel [62]. Cette approche théorique permet de mieux rendre compte des observations de terrain et de montrer comment, dans les systèmes de soins, attributs et identités de genre et de statut VIH peuvent interagir. En arrière-plan, apparaissent d'autres interactions entre le genre et la catégorie sociale ou économique, le statut, l'âge, ou l'origine ethnique. L'une des critiques les plus fréquemment portées au paradigme de la « vulnérabilité féminine face au VIH » lui reproche de niveler ces différences.

L'un des défis pour l'analyse réside dans le fait que, au cours de la dernière décennie, l'augmentation de la durée de la vie avec le VIH et avec les antirétroviraux amène les femmes, de plus en plus souvent, à tenir simultanément des rôles de « patientes », « mères », « conjointes », « membres d'associations », « soignantes ». Aborder la manière dont elles organisent et articulent ces rôles, chacun à divers degrés soumis aux modèles indiqués par le système de soins et les groupes sociaux d'appartenance et dans les limites des ressources dont elles disposent, impose des méthodes analytiques de plus en plus complexes. L'approche qualitative peut s'appuyer sur des bilans critiques [16, 63] et sur des

134615-PAO Folio : p29 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

pistes théoriques qui ne peuvent qu'être mentionnées ici, ayant recours aux notions « d'assemblages » entre références culturelles et identitaires [64] et « d'agencéité » [54] des femmes face aux injonctions des systèmes de soins et des systèmes sociaux. Alors que les situations se différencient et se démultiplient, le défi est d'éviter les interprétations individualisantes et de poursuivre l'analyse des facteurs structurels.

Cette lecture est nécessaire, à l'heure où l'extension de la place accordée aux antirétroviraux risque d'accroître la « médicalisation » du traitement des femmes par les systèmes de soins et de reléguer au second plan les dimensions sociales, culturelles et politiques, pour se focaliser sur les dimensions biomédicales et techniques du traitement.

Références bibliographiques

1. Reid E. *Gender, Knowledge and Responsibility*. Harvard University Press : AIDS in the World, 1992.
2. De Bruyn M. Women and AIDS in Developing Countries. *Soc Sci Med* 1992 ; 34 (3) : 249-62.
3. Anastos K, Marte C. Women – the missing persons in the AIDS epidemic. *Health PAC Bull* 1989 ; 19 (4) : 6-13.
4. Farmer P, Lindenbaum S, Del Vecchio-Good MJ. Women, poverty and AIDS : an introduction. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1993 ; 17 (4) : 387-97.
5. Ward MC. A different disease : HIV/AIDS and health care for women in poverty. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1993 ; 17 (4) : 413-30.
6. Mann JM. Health and human rights. *BMJ* 1996 ; 312 : 924-5.
7. ONUSIDA. *Sexospécifité et VIH/sida. Actualisation*. Collection Meilleures pratiques. Genève, 2000, WC 503.71.
8. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, UN Population Fund, UN Development Fund for Women. *Women and HIV/AIDS : Confronting the Crisis*. New York : UN Population Fund, 2004.
9. UNAIDS. *Agenda for accelerated country action for women, girls, gender equality and HIV. Operational plan for the UNAIDS action framework.* Genève : 2010, p9, traduction des auteurs.
10. Héritier F. *Masculin/Féminin. La pensée de la différence*. Paris : Éditions Odile Jacob, 1996.
11. Héritier F. *Masculin – Féminin*. vol. 2 : *Dissoudre la hiérarchie.* Paris : Éditions Odile Jacob, 2002.
12. Bourdieu P. *La domination masculine*. Paris : Seuil, collection Points/Essais. 1998, 2002.

134615-PAO Folio : p30 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

13. Kalipeni E, Oppong J, Zerai A, Eds. HIV, gender, agency and empowerment. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 (5) : 1015-152.
14. Vidal L. *Femmes en temps de sida : Expériences d'Afrique*. Paris : PUF, 2000.
15. OMS, ONUSIDA, UNICEF. *Vers un accès universel. Étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé : Rapport de situation 2010*. Genève, 2010.
16. Greig A, Pacock D, Jewkes R, Msimang S. Gender and AIDS : time to act. *AIDS* 2008 ; 22 (suppl 2) : S35-45.
17. ONUSIDA, OMS. *Le point sur l'épidémie de sida*. Genève : ONUSIDA, 2009, 09.36F.
18. ONUSIDA. *Agenda for Accelerated Country Action for Women, Girls, Gender Equality and HIV), Operational plan for the UNAIDS action framework : addressing women, girls, gender equality and HIV*. Geneva : ONUSIDA, 2010 p.6, http://unaidstoday.org/?page_id=5 Consulté le 28/10/2010.
19. Leroy V. Inégalité des sexes et VIH-sida en Afrique : un cercle vicieux anthropologique, sociologique, épidémiologique et clinique ; facteurs d'entretien de l'épidémie. *Sciences sociales et santé* 2004 ; 22 (3) : 71-85.
20. Chimbiri AM. The condom is an "intruder" in marriage : evidence from rural Malawi. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 (5) : 1102-15.
21. Gordon CM, Forsyth AD, Stall R Cheever LW. Prevention interventions with persons living with HIV/AIDS : state of the science and future directions. *AIDS Education and Prevention* 2005 ; 17 (1 suppl A) : 6-20.
22. Anonyme. *Afrique de l'ouest : analyse de la situation épidémiologique et de la réponse programmatique à l'épidémie de VIH*. CEDEAO, août 2010.
23. ONUSIDA 2010. *Rapport UNGASS pour le Cameroun 2009.*
24. OMS. *Towards universal access : scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*. Progress Report 2010. http://www.who.int/hiv/en/.
25. PNUD. *Rapport sur le développement humain*, 2009, http://www.undp.org
26. Becker C, Dozon JP, Obbo C, Toure M, Eds. *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris-Dakar : Codesria/Karthala/IRD, 1999, 707 p.
27. Gruskin S, Firestone R, MacCarthy S, Ferguson L. HIV and Pregnancy Intentions : Do Services Adequately Respond to Women's Needs ? *Am J Public Health* 2008 ; (10) : 1746-50.
28. Farmer P, Connors M, Simmons J, Eds. *Women, poverty and AIDS. Sex, drugs and structural violence*. Monroe : Common Courage Press, 1996.
29. d'Arminio Monforte A, González L, Haberl A, *et al.* Better mind the gap : addressing the shortage of HIV-positive women in clinical trials. *AIDS* 2010 ; 24 (8) : 1091-4.
30. Vlassoff C. Placing gender at the centre of health programming : challenges and limitations. *Soc Sci Med* 2002 ; 54 (11) : 1713-23.
31. Msellati P. Improving mothers' access to PMTCT programs in West Africa : a public health perspective. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 807-12.
32. Desclaux A. L'État contre la santé publique ? La désignation d'un groupe social dans le discours public sur le sida au Burkina Faso. *Sociologie Santé* 1995 ; 13 : 84-91.
33. Le Palec A. Le sida, une maladie des femmes. In : Becker C, Dozon JP, Obbo C, Toure M, Eds, *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris : Karthala, 1999, 343-62.
34. Egrot M, Taverne B. Représentations de la transmission sexuelle des maladies chez les Mossi au Burkina Faso ; rencontre des catégories nosologiques populaire et

134615-PAO Folio : p31 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

biomédicale dans le champ de la santé publique. In : Bonnet D, Jaffré Y, Eds, *Transmission, contagion, contamination*. Paris : Khartala, 2002, pp. 221-51.

35. Taverne B. Stratégies de communication et stigmatisation des femmes : lévirat et sida au Burkina Faso. *Sciences sociales et santé* 1996 ; 14 : 87-105.
36. Seidel G. The discourses of HIV/AIDS in sub-Saharan Africa : discourses of rights/empowerment *vs* discourses of control/exclusion. *Soc Sci Med* 1993 ; 36 (3) : 175-94.
37. Desclaux A, Alfieri C. 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). *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 821-9.
38. Desclaux A. Une étrange absence de crise... L'adaptation des systèmes de santé du Sud au VIH/sida. In : Hours B, Ed, *Anthropologie des systèmes et politiques de santé*. Paris : Karthala, 2001, pp. 87-102.
39. UNAIDS. *Joint action for results : UNAIDS outcome framework 2009-2011*. Geneva, UNAIDS, 2009. http://data.unaids.org/pub/Report/2009/jc1713_joint_action_en.pdf
40. 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 : APAD/Karthala, 2003.
41. Braitstein P, Boulle A, Nash D, *et al.* Gender and the Use of Antiretroviral Treatment in Resource-Constrained Settings : Findings from a Multicenter Collaboration, *Journal of Women's Health* 2008 ; 17 (1) : 47-55.
42. Obermeyer CM, Osborn M. The utilization of testing and counseling for HIV : a review of the social and behavioral evidence. *Am J Public Health* 2007 ; 97 (10) : 1762-74.
43. Bastard M, Fall MB, Lanièce I, *et al. Les femmes maintiennent une meilleure observance au traitement anti-rétroviral à long terme au Sénégal*. 5e Conférence francophone VIH/sida, 28-31 mars 2010, Casablanca, Maroc. Communication 106.
44. Bila B, Egrot M. Gender asymetry in healthcare-facility attendance of people living with HIV/AIDS in Burkina Faso. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 854-61.
45. Orne-Gliemann J. 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 ; 52 (4) : 113-30.
46. Andro A, Desgrées du Loû A, La place des hommes dans la santé sexuelle et reproductive : enjeux et difficultés. *Autrepart* 2009 ; 52 (4) : 3-12.
47. Gobatto I, Lafaye F. Petits arrangements avec la contrainte. Les professionnels de santé face à la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à Abidjan (Côte-d'Ivoire). *Sciences Sociales et Santé* 2005 ; 23 (1) : 79-108.
48. Gobatto I, Lafaye F. De l'Art d'accommoder le modèle biomédical ou comment rendre « convenables » et « recevables » des protocoles de prévention à Abidjan (Côte-d'Ivoire). *Sciences Sociales et Santé* 2007 ; 25 (3) : 5-29.
49. Eboko F, Bourdier F, Broqua C, Caps aux Suds. Mobilisations collectives face au sida dans le monde. À paraître.
50. Billaud A. Travailler sur les associations, travailler avec les associations : l'ambiguïté d'un engagement dans la lutte contre le sida au Sénégal. In : Girard G, Chabrol F, Eds, *VIH/sida, se confronter aux terrains*. Paris : Anrs, coll. Sciences sociales et sida, 2010.
51. Nguyen VK. Anti-retroviral globalism, biopolitics and therapeutic citizenship. In : Ong A et Collier SJ, Eds, *Global assemblages : technology, politics and ethics as anthropological problems*. London : Blackwell, 2004, 499 p.

134615-PAO Folio : p32 - Type : pINT 11-01-27 07:56:06
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

52. Szasz T, *The medicalization of everyday life. Selected assays*. Syracuse : University Press, 2007, 202 p.

53. Labrecque MF. Présentation. Perspectives anthropologiques et féministes de l'économie politique. *Anthropologie et Sociétés* 2001 ; 25 (1) : 5-22.

54. Giddens A. *La constitution de la société. Éléments de la théorie de la structuration*. Paris : Presses Universitaires de France. 1987.

55. Nguyen VK, Ako CY, Niamba P and Sylla, A. Adherence as therapeutic citizenship : impact of the history of access to antiretroviral drugs on adherence to treatment. *AIDS* 2007 ; 21 (suppl 5) : S31-5.

56. Marie A, Ed. *L'Afrique des individus*. Paris : Karthala, 1997, 2008, 442 p.

57. Desclaux A, Alfieri C. Allaitement, VIH et prévention au Burkina Faso. Les déterminants sociaux ont-ils changé ? *Science et Technique, Série Sciences de la santé* 2008, hors série n° 1. *Sida, santé publique et sciences sociales. Vingt ans d'épidémie et de recherche au Burkina Faso*. pp. 117-126.

58. Piot P, Leçon inaugurale. Chaire « Savoirs contre pauvreté ». Collège de France, http://www.college-de-france.fr/default/EN/all/cha_int2009/index.htm, consulté le 28/10/2010.

59. Cohen D, Reid E. The vulnerability of women : is this a useful construct for policy and programming ? In : Becker C, Dozon JP, Obbo C, Toure M, Eds, *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris : Karthala, 1999, pp. 377-388.

60. Seidel G, Vidal L. The implications of "medical", "gender in development", and "culturalist" discourses for HIV/AIDS policy in Africa. In : Shore C, Wright S, Eds, *Anthropology of Policy : Critical Perspectives on Governance and Power*. London, UK : Routledge, 1997, 59-87.

61. Desclaux A, Msellati P, Walentowitz S. Women, Mothers and HIV care in resource-poor settings. Introduction to special issue. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 803-6.

62. Théry I. *La distinction de sexe. Pour une autre approche de l'égalité*. Paris : Odile Jacob, 2008.

63. Higgins J, Hoffman S, Dworkin SL, Rethinking Gender, Heterosexual Men, and Women's Vulnerability to HIV/AIDS. *Am J Public Health* 2010 ; 100 (3) : 435-45.

64. Ong A, Collier SJ, *Global assemblages. Technology, politics and ethics as anthropological problems*. Malden : Blackwell, 2005.

65. Ouvrier A. Genre, VIH, antirétroviraux. *Transcriptase* 2006 ; 130 (12) : 17-20.

134615-PAO Folio : p33 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 1
Les spécificités épidémiologiques et cliniques de l'atteinte des femmes par le VIH et les questions de prise en charge au Sud

Philippe MSELLATI[1], Laurence MEYER[2]

À Henri et Rose...

Résumé

Dès les premières publications, en 1984, la proportion d'hommes et de femmes parmi les cas de sida était similaire en Afrique, alors qu'on observait que six à huit fois plus d'hommes étaient touchés dans les pays du Nord. Depuis, cette proportion a évolué, avec maintenant plus de femmes infectées par le VIH que d'hommes dans toute l'Afrique sub-saharienne. Dans les pays du Nord, ainsi qu'en Amérique du Sud, le nombre de femmes identifiées comme infectées par le VIH a augmenté progressivement et régulièrement. Nous pouvons faire l'hypothèse que la proportion de femmes infectées par le VIH restera encore longtemps supérieure à celle des hommes en Afrique, pour de nombreuses raisons combinées, y compris un accès plus précoce au diagnostic et au traitement.

Ce chapitre a pour objectif de donner un aperçu de l'épidémiologie du VIH chez les femmes au Sud, des caractéristiques cliniques de leur infection et des spécificités de leur prise en charge.

Mots clés : VIH, femmes, épidémiologie, transmission hétérosexuelle

En Afrique, l'épidémie de VIH concerne les femmes de façon importante depuis les années 1980. Dans les pays du Nord ainsi qu'en Asie et en Amérique du Sud, le nombre de femmes identifiées comme infectées par le VIH a augmenté progressivement et régulièrement. Dès les premières publications épidémiologiques sur le sida en Afrique, en 1984, le sex ratio[3] homme-femme des cas de

[1] Unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées », IRD/université de Montpellier I ; site de coordination et de recherche du site Anrs Cameroun, hôpital central de Yaoundé, Cameroun.
[2] Université Paris Sud 11, service de santé publique, hôpital du Kremlin-Bicêtre.
[3] Le sex ratio est le rapport du nombre d'hommes/nombre de femmes parmi les personnes infectées par le VIH.

134615-PAO Folio : p34 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

sida était proche de 1 [1, 2], alors qu'il était de 6 à 8 en faveur des hommes dans les pays du Nord. Depuis, ce sex-ratio a évolué, avec, actuellement, plus de femmes infectées que d'hommes dans toute l'Afrique, au sud du Sahara. Ce constat est important, car le sex ratio de l'infection par le VIH dans une population est le marqueur d'une diffusion hétérosexuelle ou homosexuelle du VIH.

La transmission hétérosexuelle n'a pas été tout de suite identifiée comme une voie majeure de contamination par le VIH. Elle a été d'abord considérée comme survenant dans des conditions un peu exceptionnelles (touchant des partenaires de toxicomanes, d'hémophiles...) L'étendue et le risque de transmission du VIH par des rapports hétérosexuels ont été longtemps niés [3]. En 1986, certains auteurs du Nord hésitaient encore sur l'importance de la contribution des relations hétérosexuelles dans la transmission du VIH en Afrique : « *The bidirectional heterosexual transmission pattern seen in Africa may be confounded by the medical reuse of unsterilized needles and syringes, as among prostitutes who receive frequent injections for sexually transmitted diseases. [...] It is premature to come to any conclusions about the epidemiology of African AIDS or to extrapolate predictions regarding the future course of AIDS in Europe and the US from current trends in Africa* » [4].

En revanche, en Afrique, dès 1984, la situation semblait claire pour les chercheurs travaillant sur le continent [1, 2]. Les premiers travaux effectués chez les prostituées au Rwanda et au Kenya décrivent la diffusion de l'épidémie à partir des prostituées et de leurs clients [5, 6]. Une cohorte de femmes infectées et non infectées par le VIH a été mise en place dès 1986, pour étudier spécifiquement l'épidémiologie et la clinique de l'infection par le VIH chez les femmes à Kigali, Rwanda [7].

En Ouganda, dès 1990, des situations ont été identifiées, montrant que les femmes étaient parfois plus souvent infectées que les hommes [8]. En Côte-d'Ivoire, à la même époque, De Cock montre, à travers une étude autopsique, que le VIH est la première cause de mortalité chez les hommes, et la seconde chez les femmes après la mortalité liée à la grossesse et l'avortement [9].

Les pathologies spécifiquement féminines ont été introduites dans les catégories cliniques de la définition du stade B du sida seulement à partir de 1993 (candidose vaginale persistante, dysplasie du col, carcinome in situ, salpingite pour le stade B, cancer invasif du col pour le stade C), en partie suite à des pressions de groupes militants féministes américains[4].

Ce chapitre a pour objectifs de décrire l'épidémiologie du VIH chez les femmes au Sud et, en particulier, les facteurs pouvant expliquer la prédominance féminine dans l'épidémie et les conséquences de cette féminisation, de décrire également les spécificités cliniques de l'infection chez les femmes ainsi que les aspects de prise en charge correspondants.

Épidémiologie du VIH chez les femmes au Sud

Dans les rapports de l'OMS et de l'ONUSIDA les plus récents, les femmes représentent 50 % des personnes vivant avec le VIH dans le monde en 2008. Parmi les 30,8 millions d'adultes vivant avec le VIH en 2007, 15,5 millions étaient des femmes [10]. Dans les pays à haut niveau d'épidémie, le VIH est devenu la

[4] Cf. page 15 de la référence [3].

134615-PAO Folio : p35 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

principale cause de décès des femmes en âge de procréer, après les causes liées à la grossesse et à l'avortement. Depuis le début des années 1990, la prévalence du VIH a été de 2 à 6 % chez les femmes en Afrique, contre moins de 1 % chez les femmes sur les autres continents *(figure 1)*.

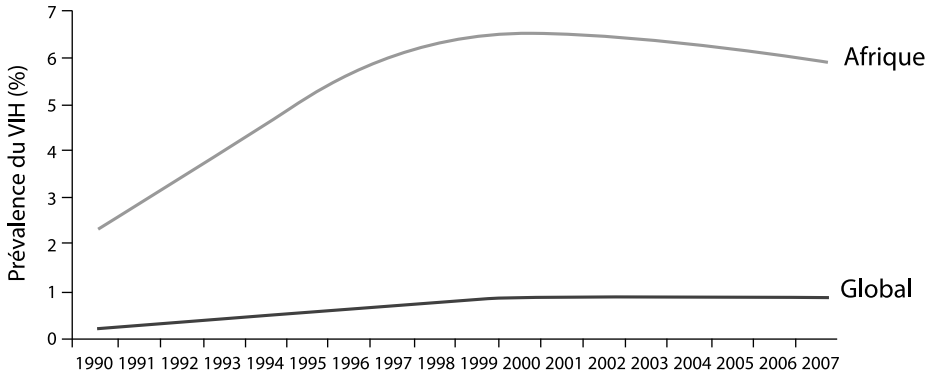


Figure 1
Prévalence du VIH chez les femmes de 15 à 49 ans
Source OMS, ONUSIDA 2009

En Afrique, au sud du Sahara, les femmes représentent 61 % des personnes vivant avec le VIH. Dans les autres régions du monde, la proportion de femmes vivant avec le VIH est en augmentation depuis plus de dix ans [10].

L'épidémie du VIH chez les femmes en Afrique

Les femmes et les jeunes filles continuent d'être affectées de façon plus importante que les hommes par le VIH en Afrique, au sud du Sahara, seul continent où il y a plus de femmes que d'hommes touchées par l'infection.

Cependant, les différences sont importantes selon les régions. L'Afrique de l'Est, première région identifiée comme touchée de façon importante par le VIH, a atteint, à la fin des années 1980, des prévalences du VIH chez les femmes enceintes autour de 30 % dans certaines grandes villes. La prévalence a commencé à y décliner au milieu des années 1990. Aujourd'hui, elle est inférieure à 5 % presque partout en Afrique de l'Ouest. En Afrique centrale, en revanche, les prévalences d'infection par le VIH sont encore en augmentation chez les femmes enceintes. Enfin, en Afrique australe, l'infection peut concerner jusqu'à 30 à 40 % des femmes reçues en consultation prénatale, ce qui représente les plus hauts niveaux d'infection par le VIH chez les femmes enceintes au niveau mondial depuis le début de l'épidémie [10].

L'épidémie du VIH chez les femmes dans le reste du monde

En Asie, deux épidémies avec des modes de transmission différents sont apparues, l'une touchant des populations de toxicomanes, essentiellement en Birmanie, au Cambodge, en Inde et Thaïlande, et l'autre se diffusant à travers la transmission hétérosexuelle. La proportion de femmes parmi les personnes vivant avec le VIH dans la région est passée de 19 % en 2000 à 35 % en 2008.

f:\2000\image\134615\chap1\1

134615-PAO Folio : p36 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Dans certains pays, l'augmentation du nombre de femmes infectées a été particulièrement importante. En Inde, les femmes représentaient 39 % des personnes infectées par le VIH en 2007.

L'épidémie de VIH est clairement dans une phase ascendante en Europe orientale et en Asie centrale. La transmission parmi les partenaires des usagers de drogues est en augmentation dans beaucoup de pays de la région. Les femmes sont particulièrement concernées dans cette phase de l'épidémie, de passage d'une épidémie concentrée chez les usagers de drogues à la diffusion dans la population générale.

Dans les Caraïbes, les pathologies en lien avec le sida étaient la quatrième cause de décès chez les femmes en 2004 et la cinquième chez les hommes. Les femmes y représentent environ la moitié des personnes infectées par le VIH. Cette infection est particulièrement élevée chez les adolescentes et les jeunes femmes qui ont, comme en Afrique, des taux plus élevés que les hommes du même âge. En Amérique latine, dans la mesure où la transmission sexuelle du VIH dans la région concerne surtout des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, la proportion de femmes infectées par le VIH est beaucoup plus faible que celle des hommes [10].

Les modes de transmission du VIH chez les femmes

Plusieurs études réalisées sur la transmission hétérosexuelle avant l'ère des multithérapies ont montré que le taux de transmission dépendait du stade de l'immunodéficience atteint par le cas index[5], en termes de stade clinique, de taux de lymphocytes CD4 ou de niveau de charge virale [11, 12]. Un très jeune âge de la femme est également facteur de risque de transmission et d'acquisition. Le rôle favorisant de la présence d'une infection génitale dans le risque de contamination n'est pas retrouvé de façon constante, et les études randomisées de prévention des infections sexuellement transmissibles n'ont pas toutes montré leur efficacité dans la réduction de l'incidence du VIH. Dans ces études, la non-utilisation systématique de préservatifs lors des relations sexuelles reste un facteur de risque majeur de transmission du VIH.

Des études ont été menées sur la transmission du VIH de l'homme vers la femme et de la femme vers l'homme. Les résultats sont divergents, ces taux étant, soit comparables [11, 12], soit en faveur d'une plus grande transmission de l'homme vers la femme [13]. Il est difficile d'avoir un avis définitif sur la question au vu des données publiées. Ce que l'on peut dire de façon certaine est qu'on observe une très grande hétérogénéité entre les études et que des estimations globales de taux de transmission par acte hétérosexuel sont extrêmement difficiles à donner. On considère actuellement que le taux de contamination pour mille actes sexuels, classiquement donné, est très certainement un taux minimum, dans un couple sérodifférent stable et sans aucun autre facteur de risque. Ce taux de contamination peut atteindre 10 %, voire 30 %, des actes en présence de cofacteurs importants tels que les infections sexuellement transmissibles, l'absence de circoncision, le partenaire index en primo-infection ou à un stade avancé de la maladie [14].

Les femmes, du fait des pathologies liées à la grossesse et à l'accouchement, ont potentiellement un risque plus important que les hommes en termes de risques liés à la transmission du VIH par les produits sanguins. Cet excès de

[5] Cas index : sujet à l'origine de la contamination.

134615-PAO Folio : p37 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

risques a certainement été plus important au début de l'épidémie qu'aujourd'hui. Le risque de transmission du VIH par transfusion en Afrique est estimé à une infection par le VIH pour 1 000 unités de sang transfusées, mais sans différencier hommes et femmes vis-à-vis de ce risque [15].

Facteurs de vulnérabilité des femmes

Une étude multi-sites a été menée dans les années 1990 dans quatre grandes villes africaines pour trouver des facteurs explicatifs aux différences de prévalence entre ces villes. Si les comportements sexuels différaient assez peu d'une ville à l'autre, trois facteurs semblaient associés à la différence de prévalence : l'âge aux premières relations sexuelles chez les filles, plus précoce dans les villes à haute prévalence, la co-infection par l'herpès 2 et des fréquences différentes de circoncision masculine [16].

Plusieurs éléments jouent un rôle important dans la diffusion de l'épidémie dans les populations féminines.

Premièrement, les inégalités de genre semblent un facteur déterminant de l'épidémie de plusieurs façons [17].

Les normes concernant la masculinité peuvent encourager les hommes à avoir plus de partenaires sexuels et les hommes plus âgés à avoir des relations sexuelles avec des femmes beaucoup plus jeunes, voire très jeunes. Dans certains endroits, cela contribue à des taux d'infections plus élevés chez les jeunes femmes (15-24 ans) que chez les jeunes hommes de la même tranche d'âge. Rappelons qu'un très jeune âge chez les jeunes filles est un facteur de risque d'acquisition du VIH (voir plus loin).

La violence envers les femmes (physique, sexuelle et mentale), qui est éprouvée par 10 à 60 % d'entre elles dans le monde accroît leur vulnérabilité au VIH [17]. Des relations sexuelles contraintes contribuent à la transmission du VIH, en raison des déchirures et de lacérations liées à l'usage de la force, et de la non-utilisation du préservatif fréquente dans ce type d'actes.

En revanche, depuis quelques années, l'existence de barrières liées au genre dans l'accès aux soins semble être contredit dans les faits en ce qui concerne le VIH. Ainsi, en 2008, il était constaté que dans tous les pays où la population féminine infectée était importante, celle-ci était majoritaire dans les files actives de patients suivis et traités pour l'infection par le VIH [18].

Il est possible que les femmes soient dépistées plus tôt que les hommes dans le déroulement de leur infection par le VIH (en moyenne), du fait des programmes de prévention de la transmission mère-enfant implantés dans beaucoup de sites en Afrique et en Asie. Cela permettrait aux femmes d'être prises en charge plus tôt que les hommes, réduisant ainsi la surmortalité importante liée à une prise en charge tardive [19, 20]. Cet accès plus important des femmes au traitement ne doit toutefois pas occulter le fait que la proportion de personnes infectées par le VIH et informées de leur statut reste insuffisante, et ce dans les deux sexes.

Un rapport récent des Nations unies[6] indique que, lors des enquêtes nationales réalisées dans des pays d'Afrique au sud du Sahara, le pourcentage de femmes

[6] WHO, UNAIDS, UNICEF. *Towards Universal Access. Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector.* Progress report 2010, 150 p.

134615-PAO Folio : p38 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

ayant réalisé un test de dépistage du VIH (et reçu leurs résultats) est supérieur à celui des hommes dans 18 des 21 pays ayant répondu.

Les infections sexuellement transmissibles et les vaginoses jouent sans doute un rôle essentiel dans la séroconversion au VIH des femmes. Le rôle facilitateur des infections sexuellement transmissibles dans l'acquisition du VIH est connu depuis longtemps [21]. Les femmes sont particulièrement exposées, dans la mesure où ces infections sont souvent moins symptomatiques et plus susceptibles de ne pas être traitées que chez les hommes. Par ailleurs, les vaginoses, qui sont plutôt un déséquilibre de la flore vaginale qu'une infection sexuellement transmissible proprement dite, sont extrêmement fréquentes et susceptibles de favoriser l'infection par le VIH [22].

Les jeunes femmes (15-19 ans) sont particulièrement vulnérables à l'infection par le VIH, du fait d'une combinaison de facteurs biologiques (incluant pour les plus jeunes une immaturité du système génital), d'un manque d'accès à l'information et aux services (en particulier de planning – qui comme son nom l'indique – est familial et peut être d'accès difficile aux toutes jeunes femmes non mariées), ainsi que des normes sociales qui diminuent leur capacité à se protéger. Dans de nombreux pays en développement, elles ont des relations sexuelles avec des hommes plus âgés qui sont plus susceptibles d'être infectés par le VIH que des partenaires qui auraient leur âge. Dans la plupart des pays africains, les filles de 15 à 19 ans sont plus souvent infectées par le VIH que les garçons du même âge *(figure 2)*. Au Kenya par exemple, les jeunes femmes entre 15 et 19 ans ont trois fois plus de risque d'être infectées que les jeunes hommes du même âge et les femmes de 20 à 24 ans sont cinq fois plus infectées que les hommes du même âge.

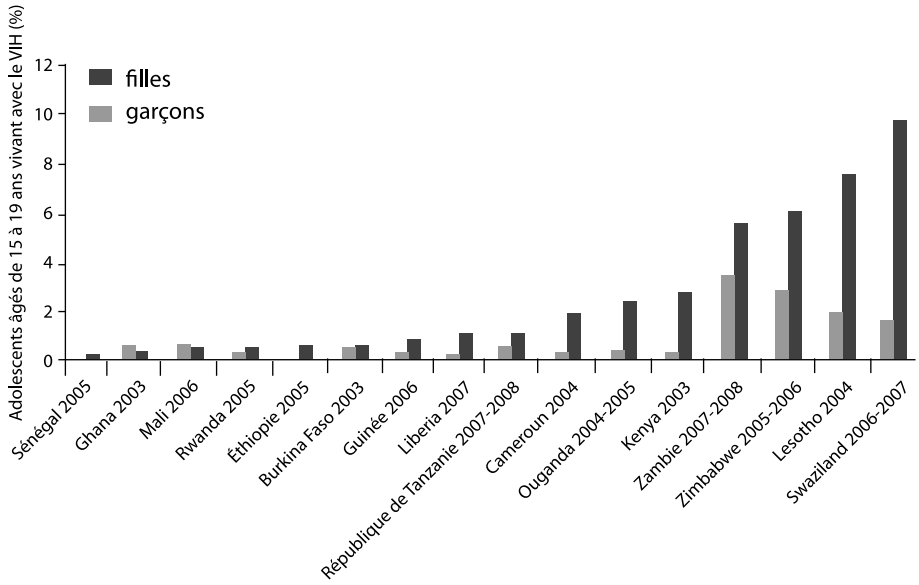


Figure 2
Prévalence du VIH parmi les adolescents de 15 à 19 ans, par sexe, dans 16 pays au sud du Sahara
EDS 2001-2008

f:\2000\image\134615\chap1\2

134615-PAO Folio : p39 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

La prévention de l'infection par le VIH

L'accès à la prévention est limité pour les femmes. Au-delà de l'abstinence, de la fidélité réciproque et du préservatif masculin, il n'existe actuellement qu'un seul moyen de prévention disponible qui soit à l'initiative des femmes : le préservatif féminin. Ce moyen de prévention, qui relève en priorité de la volonté de la femme, semble l'outil de prévention et de protection qui devrait être privilégié par les femmes. Cependant, il reste peu utilisé. Il y a clairement un problème de coût, mais aussi des obstacles analogues à ceux de l'usage du préservatif masculin dans certaines populations féminines, puisqu'il doit être négocié avec le partenaire.

Les microbicides sont très attractifs, du fait qu'ils peuvent être utilisés par les femmes sans négociation préalable. Ils ont fait l'objet de recherches longtemps infructueuses depuis les années 1980. En 2010, un essai à base de gel contenant du ténofovir a montré, pour la première fois, une réduction du risque d'infection de plus de 50 % chez les femmes qui l'utilisaient, dans au moins 80 % de leurs rapports sexuels [23].

La circoncision masculine est depuis longtemps décrite comme associée à un moindre risque de contamination dans des études d'observation [24]. Comme trois essais menés récemment en Afrique l'ont prouvé, la circoncision masculine montre effectivement une efficacité dans la réduction de la transmission de la femme vers l'homme [25-27]. En revanche, il n'est pas encore démontré que la circoncision masculine diminue aussi directement le risque de transmission de l'homme vers la femme. Elle pourrait toutefois avoir un bénéfice indirect pour les femmes, en diminuant la prévalence du VIH dans la population des hommes circoncis ayant des relations sexuelles avec des femmes. Quelques réserves persistent actuellement. D'une part, la période de cicatrisation de la circoncision est probablement une période à risque accru de transmission ; des conseils d'abstinence ou de relations sexuelles uniquement avec préservatif doivent être prodigués – et suivis – pour une période de plusieurs semaines suivant une circoncision réalisée après la puberté. D'autre part, le fait d'être circoncis peut être utilisé par l'homme comme argument supplémentaire pour un non-usage du préservatif, ce qui risque d'en rendre encore plus difficile la négociation par la femme [28]. Des études sont actuellement en cours dans plusieurs pays d'Afrique au sud du Sahara pour mieux estimer ces risques en population générale.

Le traitement antirétroviral, en diminuant la charge virale dans le sang et dans les sécrétions génitales, s'accompagne d'une diminution de la transmission hétérosexuelle au sein de couples sérodifférents. C'est ce que montre une méta-analyse relative à des études du Nord et du Sud [29]. Il n'y a pas eu de transmission au sein de ces couples, quand la personne contaminée par le VIH était traitée par multithérapie antirétrovirale et avait moins de 400 copies/ml. Cependant, les données restaient compatibles avec une transmission pour 79 personnes-années. À partir de cette notion de très faible transmission sous traitement antirétroviral, un modèle mathématique a été élaboré à partir des données de l'Afrique du Sud où il s'agirait de tester pour le VIH toute la population de plus de 15 ans une fois par an et de traiter toutes les personnes infectées par le VIH, quel que soit le stade de l'infection, dès le diagnostic fait, stratégie nommée « tester et traiter » [30]. Selon ce modèle, cela permettrait de faire baisser l'incidence à 1 pour 1 000 en dix ans et de baisser la prévalence à moins de 1 % sur

134615-PAO Folio : p40 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

une période de 50 ans. Cela est séduisant et des essais à grande échelle sont prévus. Cependant, on peut s'interroger sur la faisabilité de cette stratégie à l'échelle d'une population, alors qu'actuellement 50 % au moins des personnes infectées par le VIH ne sont même pas testées et que le refus du test reste très présent. Des efforts sont ainsi à mener pour améliorer l'efficacité de la stratégie « trouver et traiter » [31].

L'épidémie pédiatrique de VIH, reflet de l'infection de la femme

Même s'il ne faut pas réduire l'infection de la femme à son rôle dans la transmission du VIH à l'enfant, il est important de décrire l'épidémiologie de l'infection par le VIH chez les enfants. Celle-ci, en dehors d'interventions de prévention de la transmission mère-enfant du VIH, est un reflet de l'infection chez les femmes. Dans de nombreux pays, les consultations prénatales ont longtemps été le lieu principal d'offre de test du VIH aux femmes, permettant à celles-ci, lorsqu'elles étaient infectées, de connaitre leur statut plus tôt dans l'infection que les hommes et d'accéder ainsi aux programmes de traitements par antirétroviraux.

En Afrique, au sud du Sahara, l'infection par le VIH peut être considérée comme majoritairement l'infection de la femme et de l'enfant, puisque 60 % des infections par le VIH sur ce continent sont chez des femmes et environ 10 % chez des enfants. En 2008, on estime que 390 000 enfants ont été infectés par le VIH en Afrique au sud du Sahara, contre 40 000 dans le reste du monde [10]. Dans certains pays, où la prévention de la transmission mère-enfant est réellement « passée à l'échelle », au-delà d'une simple couverture géographique, on observe heureusement un déclin net du nombre d'infections d'enfants. Au Botswana, par exemple, on est passé de 4 600 enfants infectés en 1999 à 890 en 2007.

En Asie, on estime à 21 000 le nombre d'enfants infectés en 2008. La transmission mère-enfant ne représente qu'une partie modeste des cas incidents d'infections par le VIH.

Jusqu'à une date récente, la transmission mère-enfant a joué un rôle mineur dans l'expansion de l'épidémie en Europe orientale et en Asie centrale. Mais avec la croissance rapide de la transmission sexuelle, la transmission mère-enfant est en train d'augmenter et 3 700 enfants ont été infectés en 2008 dans cette région. L'Ukraine est devenue, depuis quelques années, le pays qui a le plus d'enfants nouvellement infectés en Europe. Mais la couverture de la prévention de la transmission mère-enfant s'est améliorée récemment et est maintenant estimée à plus de 90 % des femmes concernées dans la région. Les Caraïbes ont vu naître 2 300 enfants infectés en 2008, soit un tiers de toute l'Amérique latine qui en comptait 6 900 la même année. Dans ces deux régions, la prévention de la transmission mère-enfant couvre plus de 50 % des femmes enceintes infectées par le VIH.

Dans les nouvelles recommandations de l'OMS, en 2009, le seuil de CD4 en dessous duquel un traitement par antirétroviraux doit être débuté a été relevé à 350 CD4, au lieu de 200 précédemment. Cela augmente le nombre de femmes enceintes infectées par le VIH qui seront traitées par multithérapies, lorsque les recommandations seront appliquées. Les trithérapies étant particulièrement efficaces contre la transmission mère-enfant du VIH, le nombre d'enfants infectés diminuera très probablement. Par ailleurs, le fait de protéger l'allaitement

134615-PAO Folio : p41 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

maternel par des antirétroviraux devrait aussi diminuer le nombre d'infections post-natales de l'enfant [32]. Enfin, une initiative de l'ONUSIDA « born to be HIV free » se donne pour objectif l'éradication de la transmission mère-enfant du VIH pour 2015.

Prise en charge clinique des femmes infectées par le VIH au Sud

Des premières études réalisées dans les années 1990 aux États-Unis avaient suggéré une progression plus rapide de la maladie chez les femmes. En fait, il n'en est rien, et les différences observées étaient sans doute attribuables à des différences dans l'accès aux soins. La plupart des études menées chez des séroconverteurs[7] suivis avant l'avènement des multithérapies puissantes ont montré, soit un risque de progression spontanée comparable chez les hommes et les femmes, soit une tendance, en général de faible ampleur, vers une progression moins rapide chez les femmes [33, 34]. La différence entre les sexes apparaissait un peu plus marquée pour le risque de décès que pour le risque de sida. Ces résultats ont été retrouvés dans la large collaboration Cascade à laquelle participe la plupart des cohortes européennes de séroconverteurs [35].

L'initiation d'un traitement antirétroviral se fait principalement sur la base des marqueurs que sont les lymphocytes CD4 et la charge virale. Bien que les niveaux de ces marqueurs diffèrent selon le sexe, la plupart des études dans les pays industrialisés ont montré que la réponse viro-immunologique à court terme ne diffère pas entre hommes et femmes, de même que la réponse clinique, sida ou décès, à plus long terme [36]. Par ailleurs, des analyses menées cette fois à l'échelle de la population, incluant donc à la fois des sujets traités et des sujets non traités, montrent que la progression clinique de la maladie n'est pas plus rapide depuis 1996 chez les femmes que chez les hommes. En ce qui concerne plus spécifiquement les pays d'Afrique au sud du Sahara, plusieurs études ont permis d'observer que le taux de perdus de vue était plus faible chez les femmes que chez les hommes [37] et la survie meilleure [38]. Les raisons de ces différences entre hommes et femmes ne sont pas connues ; elles pourraient être liées à des différences dans le recours aux soins et dans l'adhérence au traitement.

Grossesse

La grossesse chez les femmes non infectées peut modifier l'évolution de certaines maladies auto-immunes. Cependant, les nombreuses études menées sur l'influence éventuelle d'une grossesse sur l'évolution clinique spontanée de la maladie à VIH chez la femme ont permis de conclure à l'absence d'effet défavorable [39]. Ces résultats sont convergents avec ceux observés sur l'évolution des CD4 pendant la grossesse : un déclin dans le nombre de CD4/mm^3 pendant le premier trimestre, suivi d'une remontée graduelle pour atteindre les taux de départ dans les premiers mois suivant l'accouchement. Enfin, la survenue d'une grossesse ne

[7] Sujets dont la date de contamination est connue et suivis dès leur séroconversion. Les études de séroconverteurs sont les seules valides, lorsque l'on veut comparer des groupes, sur le risque de progression de l'infection par le VIH depuis la contamination, surtout lorsque, comme c'est le cas pour les femmes comparées aux hommes, les taux de CD4, à délai égal depuis la contamination, diffèrent.

134615-PAO Folio : p42 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

modifie pas la dynamique d'évolution du taux de CD4 sur une période de plusieurs années chez des femmes à date de contamination connue [40].

Le déclin majeur du taux de transmission mère-enfant lié à l'administration d'antirétroviraux a probablement conduit de plus en plus de femmes infectées à souhaiter un enfant ; c'est ce qui avait été observé dans les cohortes françaises Anrs SEROCO et Serogest, où le taux d'incidence des naissances tendait à augmenter dans la période 1994-1996, par rapport aux périodes antérieures [41]. Une étude récente menée en Afrique du Sud a montré une nette augmentation de l'incidence des grossesses, lorsque les femmes sont sous antirétroviraux, par rapport à la période précédente [42].

En cas de grossesse, une adaptation des traitements antirétroviraux peut être nécessaire et doit être discutée avec le médecin clinicien, même si, dans la pratique, une certaine réticence des soignants face aux grossesses des femmes infectées par le VIH (cf. chapitre 12) peut entraîner que les femmes n'informent par leur médecin de leur grossesse.

Si le nombre de grossesses désirées par les femmes infectées par le VIH a beaucoup augmenté, il n'en reste pas moins un certain nombre de grossesses non désirées. Il est important que les femmes infectées par le VIH aient accès à une contraception adaptée à leur situation, ce qui n'est pas toujours facile (cf. chapitre 13).

Les données concernant l'absence de nocivité des contraceptifs hormonaux et des dispositifs intra-utérins sont en général rassurantes sur les effets secondaires, le risque de transmission du VIH au partenaire non infecté et la progression de la maladie [43]. Un essai randomisé a mis en évidence des questions sur la possibilité de progression plus rapide de la maladie chez les femmes sous contraceptifs hormonaux, mais cela n'a pas été retrouvé en Ouganda [44].

Aménorrhée, anovulation, ménopause

Très peu d'études se sont jusqu'à présent intéressées aux troubles des cycles, aménorrhée, anovulation, et aux troubles de la ménopause, possiblement en rapport avec l'infection par le VIH [45, 46]. Elles nécessitent un groupe témoin de femmes non infectées, les cycles anovulatoires étant fréquents en population générale (5 à 30 % chez des femmes ayant des cycles réguliers). Ces comparaisons doivent, de plus, tenir compte de nombreux facteurs tels que l'index de masse corporelle, l'usage de substances illicites, et le statut socio-économique. On dispose également de très peu de données sur les relations potentielles entre troubles des cycles menstruels chez les femmes traitées par multithérapie et survenue de lipodystrophies.

Pathologies du col utérin

La relation entre papillomavirus, virus à transmission sexuelle, et lésions cervicales intra-épithéliales et cancer est maintenant bien établie. Un taux très élevé de lésions cervicales a été observé chez les femmes infectées par le VIH comparé à celui observé chez des femmes non infectées, y compris après prise en compte du comportement sexuel (âge au premier rapport sexuel et nombre de partenaires sexuels essentiellement). L'incidence des lésions squameuses intra-épithéliales avant la période des multithérapies était de 8,3 pour 100 personnes-années,

134615-PAO Folio : p43 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

versus 1,8 chez des femmes non infectées de même niveau socio-économique [47]. L'association est d'autant plus forte que le taux de CD4 des femmes infectées est bas. Le taux de régression est inversement proportionnel au niveau de CD4, mais est deux fois plus élevé chez les femmes recevant une multithérapie [48]. À l'inverse du cancer in situ, l'incidence du cancer invasif, plus sensible à un défaut de dépistage, n'a pas été trouvée plus élevée chez les femmes infectées dans une large étude récente portant sur des femmes ayant un accès aux soins régulier et comparable à celui de femmes non infectées [49]. Un suivi gynécologique régulier doit faire partie, en Afrique comme ailleurs, de la prise en charge globale de l'infection par le VIH chez les femmes [50].

Accès aux traitements antirétroviraux

Dans le rapport des Nations unies 2010 [51], on estime que 6,9 millions de femmes et 6,2 millions d'hommes ont besoin de traitements antirétroviraux dans le monde. Ces besoins sont couverts pour seulement 40 % des femmes et 32 % des hommes en Afrique au sud du Sahara.

Conclusions

Aujourd'hui, en 2010, environ la moitié des personnes infectées par le VIH dans le monde sont des femmes. L'épidémie de VIH/sida se féminise progressivement dans de très nombreuses régions du monde et cela depuis une dizaine d'années. Cette féminisation est certes en rapport avec la vulnérabilité sociale des femmes vis-à-vis du VIH. Mais elle est également à mettre à l'actif d'un meilleur accès au dépistage, en particulier à travers les programmes de prévention de la transmission mère-enfant et au traitement, les rendant en quelque sorte plus visibles que les hommes et, surtout, leur donnant potentiellement accès à un traitement plus précoce.

Quand on considère les sujets traités, la réponse au traitement, clinique et viro-immunologique, est similaire, voire meilleure, chez les femmes.

La lutte contre l'infection par le VIH des femmes passe certainement par un développement de l'accès au dépistage du VIH, à la prévention de la transmission mère-enfant et aux traitements. La mise à disposition des femmes de moyens de prévention qui soient sous leur contrôle, tels les microbicides, permettrait, à l'instar de ce qui s'est passé au moins en partie avec la contraception, une meilleure maîtrise de la diffusion du VIH dans la population féminine et, partant, dans l'ensemble de la population.

Cependant, avec la féminisation de l'épidémie, signant une vulnérabilité sociale des femmes, une criminalisation de l'infection par le VIH s'étend progressivement, en particulier en Afrique, avec un risque accru de stigmatisation et de pénalisation de celles-ci, là aussi dans le contexte de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Ainsi, un arsenal juridique se met en place dans certains pays, créant l'obligation aux personnes infectées d'informer leur partenaire de leur statut. Cette tendance récente risque d'entraîner une identification accrue des femmes comme porteuses du VIH et de l'épidémie et une tentation de repli des femmes vis-à-vis de l'accès au dépistage et au traitement.

À court et moyen termes, l'écart entre femmes et hommes en Afrique va probablement encore augmenter en termes de prévalence si les comportements, les

134615-PAO Folio : p44 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

politiques de prévention et les facteurs structurels ne se modifient pas (accès moins important et moins précoce au dépistage et aux traitements chez les hommes, mortalité plus élevée des hommes infectés, diffusion probable de la circoncision qui protège les hommes de l'infection). Par ailleurs, les femmes ayant un meilleur accès au traitement et peut-être une meilleure observance, la transmission du VIH des femmes aux hommes en sera d'autant réduite.

Références bibliographiques

1. Piot P, Quinn TC, Taelman H, *et al.* Acquired immunodeficiency syndrome in a heterosexual population in Zaire. *Lancet* 1984 ; 8394 : 65-9.
2. Van de Perre P, Rouvroy D, Lepage P, *et al.* Acquired immunodeficiency syndrome in Rwanda. *Lancet* 1984 ; 2 : 62-5.
3. Berer M, Ray S. *Les femmes et le VIH/SIDA*. Women and HIV/AIDS Book Project, Londres juin 1994, 372 p.
4. Imperato PJ. The epidemiology of the acquired immunodeficiency syndrome in Africa. *N Y State J Med* 1986 ; 86 (3) : 118-21.
5. Carael M, Van de Perre P, Lepage P, *et al.* Human immunodeficiency virus transmission among heterosexual couples in Central Africa. *AIDS* 1988 ; 2 (3) : 201-5.
6. Kreiss JK, Koech D, Plummer FA, Holmes KK, Lightfoote M, Piot P, *et al.* AIDS virus infection in Nairobi prostitutes. Spread of the epidemic to East Africa. *N Engl J Med* 1986 ; 314 : 414-8.
7. Allen S, Van de Perre P, Serufilira A, *et al.* Human immunodeficiency virus and malaria in a representative sample of childbearing women in Kigali, Rwanda. *J Infect Dis* 1991 ; 164 : 67-71.
8. Berkley, S, Naamara W, Okware S, *et al.* AIDS and HIV infection in Uganda – are more women infected than men ? *AIDS* 1990 ; 4 : 1237-42.
9. De Cock KM, Barrere B, Diaby L, *et al.* AIDS – the leading cause of adult death in the West African city of Abidjan, Côte-d'Ivoire. *Science* 1990 ; 249 : 793-6.
10. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) and World Health Organization (WHO) 2009. *AIDS epidemic update December 2009*. UNAIDS/09.36E, 100 p.
11. De Vincenzi I. A longitudinal study of human immunodeficiency virus transmission by heterosexual partners. European Study Group on Heterosexual Transmission of HIV. *N Engl J Med* 1994 ; 331 : 341-6.
12. Quinn TC, Waver MJ, Sewankambo N, *et al.* Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency syndrome virus type 1. *N Engl J Med* 2000 ; 342 : 921-9.
13. Hugonnet S, Mosha F, Todd J, *et al.* Incidence of HIV Infection in Stable Sexual Partnerships : A Retrospective Cohort Study of 1802 Couples in Mwanza Region, Tanzania. *JAIDS* 2002 ; 30 : 73-80.
14. Powers KA, Paole C, Pettifor AE, Cohen MS. Rethinking the heterosexual infectivity of HIV-1 : a systematic review and meta-analysis. *Lancet Infect Dis* 2008 ; 8 : 553-63.

134615-PAO Folio : p45 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

15. Jayaraman S, Chalabi Z, Perel P, Guerriero C, Roberts I. The risk of transfusion-transmitted infections in sub-Saharan Africa. *Transfusion* 2010 ; 50 : 433-42.
16. Auvert B, Buvé A, Ferry B, *et al.* Ecological and individual level analysis on risk factors for HIV infection in four urban populations in sub-Saharan Africa with different levels of HIV infection. *AIDS* 2001 ; 15 : S15-S30.
17. WHO. *Women and health. Today's evidence tomorrow's agenda*. 2009, 108 p.
18. OMS, ONUSIDA. *Vers un accès universel. Étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé*. Rapport de situation, 2008.
19. Lawn SD, Myer L, Harling G, Orrell C, Bekker LG, Wood R. Determinants of mortality and nondeath losses from an antiretroviral treatment service in South Africa : implications for program evaluation. *Clin Infect Dis* 2006 ; 43 : 770-6.
20. Toure S, Kouadio B, Seyler C, *et al.* Rapid scaling-up of antiretroviral therapy in 10,000 adults in Côte d'Ivoire : 2-year outcomes and determinants. *AIDS* 2008 ; 22 : 873-82.
21. Laga M, Nzila N, Goeman J. The interrelationship of sexually transmitted diseases and HIV infection : implications for the control of both epidemics in Africa. *AIDS* 1991 ; 5 (suppl 1) : S55-63.
22. Van de Wijgert JH, Morrison CS, Cornelisse PG, *et al.* Bacterial vaginosis and vaginal yeast, but not vaginal cleansing, increase HIV-1 acquisition in African women. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2008 ; 48 : 203-10.
23. Sokal D, Karim Q, Omar Z, *et al. Safety of 1 % tenofovir vaginal microbicide gel in South African women : results of the CAPRISA 004 trial*. AIDS Conference, Vienne, Autriche, 18-23 juillet 2010. Résumé TUSS0503.
24. de Vincenzi I, Mertens T. Male circumcision : a role in HIV prevention ? *AIDS* 1994 ; 8 : 153-60.
25. Auvert B, Taljaard D, Lagarde E, Sobngwi-Tambekou J, Sitta R, Puren A. Randomized, controlled intervention trial of male circumcision for reduction of HIV infection risk : the Anrs 1265 Trial. *PLoS Med* 2005 ; 2 : e298.
26. Gray RH, Kigozi G, Serwadda D, *et al.* Male circumcision for HIV prevention in men in Rakai, Uganda : a randomised trial. *Lancet* 2007 ; 369 : 657-66.
27. Bailey RC, Moses S, Parker CB, *et al.* Male circumcision for HIV prevention in young men in Kisumu, Kenya : a randomised controlled trial. *Lancet* 2007 ; 369 : 643-56.
28. Butler D, Odling-Smee L. Circumcision for HIV needs follow-up. *Nature* 2007 ; 447 : 1040-1.
29. Attia S, Egger M, Müller M, Zwahlen, Low N. Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy : systematic review and meta-analysis. *AIDS* 2010 ; 23 : 1397-404.
30. Granich RM, Gilks CF, Dye C, De Cock KM, Williams BG. Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission : a mathematical model. *Lancet* 2009 ; 373 : 48-57.
31. Wagner BG, Kahn JS, Blower S. Should we try to eliminate HIV epidemics by using a "Test and treat" strategy ? *AIDS* 2010 ; 24 : 775-6.
32. WHO. *Antiretroviral therapy for HIV infection in infants and children : towards universal access. Recommendations for a public health approach*. 2010 revision. Genève, Suisse, 206 pages.
33. Cozzi Lepri A, Pezzotti P, Dorrucci M, *et al.* HIV disease progression in 854 women and men infected through injecting drug use and heterosexual sex and followed for

134615-PAO Folio : p46 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

up to nine years from seroconversion. Italian Seroconversion Study. *BMJ* 1994 ; 309 : 1537-42.

34. Prins M, Robertson JR, Brettle RP, *et al.* Do gender differences in CD4 cell counts matter ? *AIDS* 1999 ; 13 : 2361-4.
35. Jarrin I, Geskus R, Bhaskaran K, *et al.* Gender differences in HIV progression to AIDS and death in industrialized countries : slower disease progression following HIV seroconversion in women. *Am J Epidemiol* 2008 ;168 : 532-40.
36. Prins M, Meyer L, Hessol N. Sex and the course of HIV infection in the Pre-HAART and HAART era : A review of the literature. *AIDS* 2005 ; 19 : 357-70.
37. Ochieng-Ooko V, Ochieng D, Sidle JE, *et al.* Influence of gender on loss to follow-up in a large HIV treatment programme in western Kenya. *Bull World Health Organ* 2010 ; 88 : 681-8.
38. Lawn SD, Harries AD, Anglaret X, Myer L, Wood R. Early mortality among adults accessing antiretroviral treatment programmes in sub-Saharan Africa. *AIDS* 2008 ; 22 : 1897-908.
39. Saada M, Le Chenadec J, Berrebi A, *et al.* Pregnancy and progression to AIDS : results of the French prospective cohorts. Anrs SEROGEST and SEROCO Study Groups. *AIDS* 2000 ; 14 : 2355-60.
40. van Benthem BH, Vernazza P, Coutinho RA, Prins M, The European Study on the Natural History of HIV Infection in women. The impact of pregnancy and menopause on CD4 lymphocyte counts in HIV-infected women. *AIDS* 2002 ; 16 : 919-24.
41. Fourquet F, Le Chenadec J, Mayaux MJ, Meyer L. Pregnancies in HIV-infected women living in France. *AIDS* 2001 ; 15 : 2193-6.
42. Myer L, Carter RJ, Katyal M, *et al.* Impact of Antiretroviral Therapy on Incidence of Pregnancy among HIV-Infected Women in Sub-Saharan Africa : A Cohort Study. *PLoS Med* 2010 ; 7 : e1000229.
43. Curtis KM, Nanda K, N Kapp. Safety of hormonal and intrauterine methods of contraception for women with HIV/AIDS : a systematic review. *AIDS* 2009 ; 23 (suppl 1) : S55-S67.
44. Polis CB, Wawer MJ, Kiwanuka N, *et al.* Effect of hormonal contraceptive use on HIV progression in female seroconverters in Rakai, Uganda. *AIDS* 2010 ; 24 : 1937-44.
45. Harlow SD, Schuman P, Cohen M, *et al.* Effect of HIV infection on menstrual cycle length. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2000 ; 24 : 68-75.
46. Clark RA, Mulligan K, Stamenovic E, *et al.* Frequency of anovulation and early menopause among women enrolled in selected adult AIDS clinical trials group studies. *J Infect Dis* 2001 ; 184 : 1325-7.
47. Ellerbrock TV, Chiasson MA, Bush TJ, *et al.* Incidence of cervical squamous intraepithelial lesions in HIV-infected women. *JAMA* 2000 ; 283 : 1031-7.
48. Heard I, Tassie JM, Kazatchkine MD, Orth G. Highly active antiretroviral therapy enhances regression of cervical intraepithelial neoplasia in HIV-seropositive women. *AIDS* 2002 ; 16 : 1799-802.
49. Massad LS, Seaberg EC, Watts DH, *et al.* Low incidence of invasive cervical cancer among HIV-infected US women in a prevention program. *AIDS* 2004 ; 18 : 109-13.
50. Agboghoroma CO. Gynaecological and Reproductive Health Issues in HIV-Positive Women. *West Afr J Med* 2010 ; 29 : 135-42.
51. OMS, Onusida, Unicef. *Towards Universal Access. Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*. Progress report 2010, 150 p.

134615-PAO Folio : p47 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Partie I

L'inaccès aux soins : une question de genre ?

134615-PAO Folio : p48 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p49 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 2
Genre et expérience du dépistage du VIH au Burkina Faso

Carla Makhlouf Obermeyer[1], Augustin Sankara[2], Vincent Bastien[2], Michelle Parsons[3]

Résumé

Ce chapitre résume les résultats d'une étude exploratoire des différences de genre concernant le dépistage du VIH au Burkina Faso. Des données quantitatives et qualitatives sur les attitudes, les comportements et expériences du dépistage ont été réunies au cours de 299 entrevues menées dans 14 sites à Ouagadougou et Bobo Dioulasso. Les analyses montrent : que les hommes ont moins recours aux services ; que les femmes ont plus d'inquiétudes concernant le dépistage et se sentent plus vulnérables quant au diagnostic ; que les motivations des hommes et des femmes divergent et que leurs expériences du dépistage et de ses conséquences sont différentes. Les résultats suggèrent qu'il faudrait des efforts particuliers pour encourager les hommes à utiliser les services d'information et de conseil autour du VIH et pour mieux formuler les stratégies visant à prévenir la transmission du VIH.

Mots clés : dépistage VIH, genre, stigmatisation, Burkina Faso

Malgré la disponibilité croissante des services de conseil et de dépistage du VIH, la majorité des personnes qui vivent avec le VIH ignore son statut sérologique, ce qui entraîne un retard dans le diagnostic et l'instauration du traitement antirétroviral, ainsi qu'une forte mortalité au cours de la première année de traitement [1]. Les efforts pour accroître l'accès ont certes contribué à réduire les obstacles pratiques, mais le dépistage demeure souvent tardif et insuffisant [2]. En Afrique, les statistiques montrent que les femmes sont moins susceptibles que les hommes d'accéder au conseil et au dépistage volontaires et sont plus fréquemment dépistées au cours des soins prénatals [3-5]. Mais il y a peu d'analyses qui comparent systématiquement les femmes et les hommes et la plupart des études ont été réalisées avant que les antirétroviraux ne deviennent accessibles. Sur la base des travaux de recherche menés dans divers pays d'Afrique, on sait que les femmes redoutent plus que les hommes d'être mal traitées par les soignants, et que leurs attitudes et leurs motivations sont influencées par des éléments différents de ceux qui influencent les hommes, notamment la famille

[1] Département VIH/sida, Organisation mondiale de la santé (OMS), Genève, Suisse.
[2] Association KASABATI, Ouagadougou, Burkina Faso.
[3] Département d'anthropologie, Emory University, Atlanta, États-Unis.

134615-PAO Folio : p50 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

et les enfants [6-8]. Au Burkina Faso, avant l'avènement du dépistage rapide et du traitement, une proportion considérable de femmes enceintes ne retournait pas chercher les résultats et moins d'un cinquième révélaient leur statut à leur partenaire [9-11].

Le Burkina Faso représente un cas particulièrement intéressant pour l'étude du dépistage du VIH, car des activités y ont été initiées dès 1994, à l'initiative d'associations non gouvernementales. La remarquable expansion des services de dépistage-conseil met en lumière le succès des partenariats entre les associations, l'État et les organisations internationales. Le nombre de sites de dépistage et de conseil a rapidement augmenté, mais, comme dans d'autres pays, la couverture n'est pas uniforme et les populations à haut risque sont difficiles à cibler [12, 13]. De plus, bien que la prévalence soit plus élevée chez les femmes (11 %) que chez les hommes (6 %) dépistés au cours des campagnes, une plus grande proportion d'hommes se soumet au conseil-dépistage volontaire, alors que, comme dans d'autres pays, les femmes sont plutôt dépistées par le biais de la prévention de la transmission mère-enfant [14]. Une exploration des facteurs qui influencent le dépistage dans le contexte du Burkina est donc susceptible de révéler des différences de genre intéressantes.

Méthodologie

L'étude rapportée ici fait partie d'un projet visant à explorer la dimension socio-culturelle du VIH et à guider la création d'outils de recueil de données sur l'utilisation des services de santé dans le domaine du VIH. Elle a été menée en 2006, en collaboration avec KASABATI, une association burkinabè [15]. Vu l'importance du milieu associatif pour les activités du dépistage au Burkina Faso, les entrevues ont eu lieu dans les associations ; étant donné que l'étude était exploratoire, toutes les personnes qui fréquentent les association étaient éligibles, sans restriction quant au statut sérologique ou à leur expérience des services. Sur la base d'un inventaire d'associations [16], 14 sites ont été sélectionnés (neuf à Ouagadougou, cinq dans les villes de Tenkodogo, Ouahigouya et Yako et dans la province de Bobo-Dioulasso). La sélection a été faite dans le but d'obtenir un échantillon, non pas représentatif au niveau national, mais qui reproduirait la diversité des utilisateurs des services relatifs au VIH.

L'effectif de l'échantillon a été fixé à 300, pour permettre de faire des analyses statistiques simples sur les facteurs qui influencent l'utilisation des services et, en même temps, de réunir et d'analyser des réponses qualitatives. Le nombre de personnes à interroger par structure était fixé en fonction du nombre de clients (au sens d'usagers des structures d'accueil) qui s'y rendent. KASABATI a contacté les responsables pour obtenir leur accord et a ensuite informé les clients de la tenue de l'étude, en leur indiquant clairement qu'ils étaient libres d'accepter ou de refuser de participer. Les personnes présentes étaient invitées à participer et leur consentement éclairé recueilli ; sur la base d'expériences passées, on savait que les enquêtés seraient intimidés s'ils devaient signer un document et, conformément aux pratiques locales à la date de l'enquête, un consentement oral a été obtenu. Six enquêteurs burkinabè, avec des qualifications en sciences sociales et une formation sur le VIH/sida, ont conduit 299 entretiens. Là où cela était possible, ils ont parlé à tous les clients, alors que dans les structures plus fréquentées, ils ont invité des personnes qui étaient dans la salle d'attente à participer, jusqu'à atteindre le nombre prévu dans le cadre du plan d'échantillonnage.

134615-PAFO Folio : p51 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Le questionnaire contenait des questions fermées pour recueillir des données quantifiables et des questions ouvertes sur les opinions et expériences des personnes interrogées. Il était modulaire et pouvait être adapté en fonction des réponses des clients, selon qu'ils aient déjà fait un test de dépistage, que leur séropositivité leur ait été révélée ou qu'ils aient déjà pris des antirétroviraux. Compte tenu de la longueur du questionnaire, une stratégie de roulement a été adoptée pour les différents modules (c'est pourquoi, le total des enquêtés dans les tableaux est inférieur à 299, puisque tous les enquêtés n'ont pas répondu à tous les modules). L'enquête a duré en moyenne une heure. Les réponses quantifiables ont fait l'objet d'analyses statistiques *via* Stata/SE 9.2 [17] et les déclarations des personnes interrogées l'objet d'analyses textuelles par recherche de mots ou de codes.

L'approche que nous avons choisie a évidemment des limites. D'abord, l'échantillon inclut un nombre restreint d'hommes, car ceux-ci tendent à se faire dépister au cours des campagnes et fréquentent peu les associations ; cela a limité notre capacité à faire des tests statistiques pour mesurer l'effet simultané du genre, ainsi que d'autres facteurs. De plus, la population de personnes vivant avec le VIH a certaines caractéristiques socio-démographiques qui peuvent être différentes de celles de la population générale, par exemple, le haut niveau de veuvage. D'autre part, notre tentative de combiner des données quantitatives et qualitatives ne peut pas être aussi performante que les enquêtes de plus grande envergure pour les données quantifiables, ni que les enquêtes ethnographiques pour l'analyse approfondie. Cependant, cette enquête montre qu'on peut combiner des méthodes quantitatives et qualitatives et qu'en rassemblant des réponses ouvertes et fermées, on peut distinguer des schémas statistiques qui pourront être vérifiés par la suite, en sélectionnant de plus grands échantillons ; et on peut voir apparaître une esquisse des trajectoires et du contexte humain du dépistage du VIH. Une approche de recherche intégrée peut donc être utile pour les études comportementales sur le VIH [18].

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

L'âge moyen des sujets interrogés était de 34 ans. Deux tiers étaient des Mossi et 40 % d'entre eux n'avaient pas achevé leur cycle primaire. Plus d'un tiers étaient veufs/veuves (41 % parmi les femmes, 8 % parmi les hommes) et moins d'un tiers vivait avec un partenaire. Un peu moins de la moitié (45 %) rapportent être séropositifs. La faible fréquence de l'électricité, de l'eau courante ou du téléphone à domicile et les sources multiples de revenus révèlent tant la précarité des conditions de vie que les réseaux d'aide et de soutien. Les femmes représentent plus des trois quarts de l'échantillon (un point sur lequel nous reviendrons) ; elles ont moins d'éducation ($p = 0,023$) et moins de téléphones mobiles (33 % contre 48 %, $p = 0,041$) (voir le *tableau 1* pour de plus amples détails). La plupart des personnes interrogées fréquentent régulièrement l'association, environ la moitié effectue un trajet de 30 à 60 minutes pour y arriver, à pied (32 %), à bicyclette (31 %) ou à motocyclette (25 %). Elles se rendent dans la structure pour y faire un dépistage du VIH, fréquenter un groupe de parole, chercher des denrées, faire une demande de soutien, communiquer avec les membres de l'association ou encore accompagner des amis ou des membres de la famille.

134615-PAO Folio : p52 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 1
Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon par sexe
Burkina Faso, 2006 (n = 299)

Caractéristiques des personnes interrogées (n = 299, excepté lorsque indiqué)	Pourcentage de femmes (n = 236)	Pourcentage d'hommes (n = 63)	Pourcentage total
Âge moyen	34	36	34
Lieu de résidence			
Ouagadougou	61	78	65
Province de Bobo Dioulasso	39	22*	35
Ethnie[1]			
Mossi	70	52	67
Autres (Bissa, Gourounsi, Samo, Dagara, Bobo, Dafing, Gourmantché, Lobi, Peulh, Turka, etc.)	21	30*	22
État civil			
Veuf/veuve	41*	8	34
Célibataire	23	35	25
Marié, monogame	11	41	17
Cohabitation	11	5	10
Séparé/divorcé	10	8	10
Marié, polygame	4	3	4
Vit avec des enfants	69*	46	65
Niveau d'éducation (n = 296)			
Aucun	43*	27	39
Élémentaire/coranique	27	25	27
Éducation secondaire ou supérieure	30	48	34
Moyens de transport			
Aucun	59*	22	51
Bicyclette	24	40	28
Scooter/motocyclette	16	35	20
Possessions[2]			
Télévision	42	51	44
Électricité	44	40	43
Téléphone mobile	33*	48	36
Terres (n = 266)	34	38	35
Eau courante	26	22	25
Téléphone à domicile	16	14	16
Puits	16	11	15
Bétail (n = 266)	14	13	14
Source de revenu[2]			
Famille	40	33	39
Marché	33*	14	29
Soutien de l'église ou d'une ONG	25	21	24
Amis	15	24	17
Agriculture	15	14	15
Salaire	7*	29	12
Autres	33	25	31
Profession			
Personne au foyer	46*	0	36
Qualifié/semi qualifié	21	40	25
Commerce	17	17	17
Non qualifié	2	21	6
Étudiant/apprenti	7	11	8
Aucun	8	11	8

[1] Pas de mention pour 11 % des enquêtés.
[2] Plusieurs réponses possibles.
* $p < 0,05$, méthode exacte de Fisher.

134615-PAO Folio : p53 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Services et satisfaction

Environ la moitié des sujets interrogés indique avoir fait le dépistage du VIH plus d'une fois. Quasiment deux tiers rapportent qu'avant le test, l'agent de santé leur a demandé leur consentement, leur a expliqué que les résultats seraient confidentiels et leur a donné des conseils pour prévenir la transmission ; environ la moitié dit avoir reçu des explications sur le test de dépistage et ses résultats. Presque quatre sur cinq déclarent avoir reçu des conseils après le test du VIH concernant la transmission, les méthodes de prévention, l'utilisation de préservatifs et les groupes de parole. Environ deux tiers font état de discussions sur la révélation du statut sérologique, les pratiques sexuelles à moindre risque et le recours à un groupe de soutien ; 55 % évoquent la référence du partenaire vers le service de dépistage pour qu'il y fasse un test. Dans l'ensemble, la majorité se dit satisfaite : quatre sur cinq trouvent le temps d'attente acceptable et pensent qu'ils participent aux décisions sur leur santé ; pratiquement tous estiment avoir eu assez de temps pour parler de leurs inquiétudes et quatre sur cinq encourageraient d'autres personnes à faire le test. On ne constate aucune différence significative entre hommes et femmes sur ces points.

Ces résultats montrent que les informations prodiguées, le consentement, le conseil et l'orientation vers des groupes de soutien semblent satisfaisants. La fréquentation régulière des services, et la variété des motifs incitant à s'y rendre témoignent de la polyvalence de ces associations, aussi bien pour la prestation de soins sur le VIH qu'en tant que centres communautaires. Les enquêtes ayant été réalisées dans les associations, ces hauts niveaux de satisfaction pourraient être relativisés, mais ils sont en adéquation avec la situation du Burkina Faso où les associations se sont très vite mobilisées pour accroître la sensibilisation et intensifier les campagnes destinées à améliorer les soins aux personnes vivant avec le VIH [16].

Genre et utilisation des services de dépistage

Sur les 299 sujets interrogés dans l'étude, quatre sur cinq étaient des femmes. Nous pensons que ce ratio est typique de la situation du pays et n'est pas le résultat d'un biais d'échantillonnage, car nous avions pris soin de sélectionner différentes associations qui interviennent auprès de la population générale. Ce résultat est corroboré par d'autres enquêtes, l'une dans six structures publiques et privées [19] et l'autre sur un échantillon national représentatif de structures publiques et d'associations où les femmes représentaient 80 % des personnes interrogées [20]. Il concorde également avec des données récentes issues de 29 centres de traitement dans 13 pays d'Afrique sub-saharienne, où les femmes représentent 60 % des 33 164 patients traités [21]. Au Burkina Faso, plus des deux tiers des patients bénéficiant d'antirétroviraux dans trois des principaux centres de traitement sont des femmes [22] ; et leur numération des CD4 étant comparable à celle des hommes, cela suggère que leur accès aux soins n'est pas retardé par rapport à celui des hommes [20]. Il se peut que les femmes soient davantage motivées à utiliser les services relatifs au VIH et/ou qu'elles bénéficient d'un accès facilité grâce aux soins prénatals.Il est clair que les hommes semblent avoir de plus grandes difficultés d'accès aux services.

134615-PAO Folio : p54 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Connaissances et opinions concernant le VIH et le dépistage

Les connaissances des enquêtés concernant le VIH sont assez bonnes, et il n'y a pas de différences significatives entre hommes et femmes. Leurs attitudes vis-à-vis du dépistage sont similaires : plus des 3/4 des personnes interrogées pensent que tout le monde devrait connaître son statut sérologique, qu'il est important de ne pas transmettre le VIH à d'autres personnes et de bénéficier de soins et de traitements et que les professionnels du sexe, les hommes « volages » et ceux qui sont malades depuis longtemps devraient faire leur dépistage du VIH. Cependant, plus d'hommes que de femmes pensent qu'on devrait forcer certaines personnes à se faire dépister (35 % contre 8 %, $p = 0{,}007$) et à divulguer leur séropositivité (29 % contre 8 %, $p = 0{,}031$) pour protéger les proches de l'infection.

Genre et craintes concernant le dépistage et la révélation du statut

Dans une proportion similaire, 36 % de femmes et 39 % d'hommes ont trouvé difficile de faire le test du VIH. Cela est lié, pour une part, au fait que les résultats rendent explicite la possibilité de mourir d'une maladie dont on ne guérit pas. Les réponses ouvertes suggèrent que parler du sida rend la chose encore plus réelle, comme si « la mort était déjà à leur porte ». Ils pensent qu'ils n'y peuvent rien et c'est pourquoi certains préfèrent ne pas connaître leurs résultats : « *Certains disent que si votre test est positif et que vous allez chercher vos résultats, vous avez en main votre acte de décès.* »

D'autres craintes ont trait à la peur d'être rejeté. Dans les réponses aux questions ouvertes, tant les femmes que les hommes parlent de leurs craintes, en particulier pour ce qui concerne les conséquences de la séropositivité pour leurs familles et leurs enfants. Les citations ci-après montrent la culpabilité que ressent un homme susceptible d'avoir été à l'origine de la transmission du VIH à sa femme et son enfant :

« *Il m'a fallu beaucoup de courage pour faire le test, j'ai beaucoup hésité, et c'était encore plus dur d'apprendre les résultats, car savoir qu'on est malade fait peser un poids sur votre conscience, surtout que ma fille avait aussi le virus et je pensais que comme j'étais séropositif, c'était peut-être moi qui lui avais fait du mal ;* »

et les craintes d'une femme pour l'avenir de ses enfants :

« *J'avais peur de mourir et de laisser mes enfants seuls.* »

« *C'était très dur pour moi, j'avais peur d'apprendre que j'avais le sida, les co-épouses et mon mari étaient morts [...] et si je disparais, que deviendront les enfants ?* »

En général, la plupart des sujets interrogés s'attend à essuyer des réactions négatives, rejet, critiques ou insultes, si leur séropositivité est divulguée ; il n'y a pas de différences marquées entre les hommes et les femmes à ce sujet. Ces inquiétudes sont illustrées par les citations suivantes (de deux femmes et un homme) :

« *Je ne veux vraiment pas qu'on me prenne pour une dévergondée.* »

« *Quand je les entends dire que c'est une maladie de prostituée, et que l'avoir signifie qu'on est condamné à mort, je n'ai vraiment pas envie de leur révéler.* »

« *Je pensais que ça déchirerait ma famille. Je pensais que tous mes amis m'abandonneraient, j'ai même pensé au suicide pour éviter ça.* »

134615-PAO Folio : p55 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Certains cependant essaient de « banaliser » le VIH et d'en parler comme de n'importe quelle autre maladie, comme le montrent les remarques suivantes :

« *Je ne veux pas que les gens aient pitié de moi.* »

« *Je pense que le sida est une maladie comme une autre. Vous ne cachez pas le fait d'avoir le paludisme ou une autre maladie, alors pourquoi cacher le VIH ?* »

Tant les hommes que les femmes redoutent que leurs partenaires, leurs amis ou leur famille les abandonnent, mais les femmes évoquent en plus la crainte de perdre leur moyen de subsistance. Plusieurs femmes interrogées indiquent avoir été expulsées de leur lieu de vie et écartées de leur famille ; une femme a indiqué que le frère de son mari décédé lui avait interdit de se rendre dans la cour de son logement et lui avait, par la suite, demandé de quitter définitivement le logement ; une autre disait que depuis la mort de son mari, « certaines personnes » voulaient lui enlever son logement et qu'elle n'avait aucun document de propriété ; une autre encore disait : « *J'ai gardé ma séropositivité secrète pour que ma belle-famille ne me jette pas dehors ; j'ai trois enfants, mon mari est mort et si je prends le risque d'en parler à quelqu'un, ça se saura et c'est moi et mes enfants qui en pâtiront.* »

Les réponses des hommes font également référence à des craintes de rejet :

« *Je [...] ne savais pas comment ma famille pourrait m'accepter avec cette maladie. Je ne voulais pas que ma femme sache mon état de peur qu'elle me quitte. Quant à mes amis, je pensais que si je leur disais, ils m'abandonneraient tous car, à l'époque où j'ai fait le test, les gens n'étaient pas bien informés sur le VIH.* »

Mais aucun d'eux ne dit redouter une expulsion ou la perte de ses moyens de subsistance, et certains disent explicitement que le fait de gagner leur vie les protège : *« [...] J'avais peur du regard de ma famille et de mes amis. [...] Mais personne ne va me rejeter car je suis la principale source de revenus pour ma famille.* »

Genre, motivations et vulnérabilité

Pour les hommes et les femmes, les raisons les plus souvent mentionnées pour faire le dépistage sont liées à des symptômes et au besoin de connaître son statut sérologique ; parmi les femmes, le décès de leur partenaire est la deuxième raison la plus fréquemment évoquée (après le fait d'être malade), suivie du désir de connaître leur statut et de doutes concernant la fidélité de leur partenaire. Cela souligne leur vulnérabilité et le fait qu'elles sont exposées au virus à travers les comportements de leur partenaire.

Ce point apparaît aussi dans les réactions rapportées par les femmes après un résultat positif. Alors qu'aucun homme ne s'est déclaré surpris, plusieurs femmes rapportent leur surprise, ce qui suggère que les hommes sont davantage conscients d'avoir pris des risques, alors que les femmes ne semblent pas avoir réalisé qu'elles avaient été exposées, comme l'illustrent les citations suivantes :

« *Je ne m'attendais pas à recevoir ce résultat positif car j'étais fidèle à mon partenaire [...] Ils disent que ce sont les personnes qui "vont voir ailleurs" qui attrapent la maladie, mais ce n'était pas mon cas.* »

« *Mon mari et les co-épouses étaient malades. Ils étaient couverts de boutons, mon mari perdait ses cheveux. J'avais entendu dire que c'étaient des symptômes du sida, et c'est pourquoi je me suis décidée à faire un test de dépistage [...].* »

134615-PAO Folio : p56 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

« *J'avais entendu parler du sida lorsque mon mari était malade [...] ; ses docteurs savaient que c'était le sida mais ils ne lui ont pas dit [...] Après sa mort, j'ai décidé de faire le test.* »

« *C'est la maladie de mon mari [maintenant décédé] qui m'a inquiétée [...] J'étais convaincue qu'il avait le sida mais je n'ai rien dit et il ne m'a rien dit non plus. Ce n'est qu'à sa mort que je me suis décidée à faire un test pour en avoir le cœur net.* »

« *Quand j'étais avec mon mari j'étais fidèle (même si les gens disent que c'est la maladie de ceux qui sont infidèles), j'ai donc pensé que ça ne pouvait pas être le sida. On ne peut pas faire confiance aux hommes, ce sont eux qui [...] infectent leurs épouses.* »

Après le dépistage : révélation du statut, réactions et stigmatisation

Les fréquences de révélation du statut montrent des différences statistiquement significatives entre hommes et femmes *(tableau 2)*. Un peu moins de la moitié des enquêtés ont parlé de leur test de dépistage à quelqu'un et plus de quatre personnes sur cinq disent avoir révélé leur statut à quelqu'un. Mais deux fois plus d'hommes que de femmes révèlent leur statut sérologique à leurs partenaires sexuels récents (2/3 contre 1/3, $p < 0,05$) ; plus d'hommes (73 %) que de femmes (41 %) disent avoir discuté du dépistage du VIH avec leur partenaire, et presque trois fois plus d'hommes (60 %) que de femmes (22 %) disent connaître le statut sérologique de leur partenaire récent. Ces différences s'expliquent en partie, mais pas entièrement, par la proportion plus élevée de veuves parmi les femmes ayant répondu au questionnaire.

Tableau 2
Dépistage du VIH et révélation du statut, par sexe
Burkina Faso, 2006

	Pourcentage de femmes	Pourcentage d'hommes	Pourcentage total
A parlé à quelqu'un avant de passer un test pour la première fois (n = 84)	41	61	45
Statut sérologique tenu secret en général (n = 76)	74	80	75
Pense que la plupart des personnes vivant avec le VIH/sida tendent à garder leur statut sérologique secret (n = 80)	75	71	74
A révélé son statut sérologique (n = 76)	85	73	83
A révélé son statut sérologique à ses partenaires sexuels les plus récents (n = 70)	33	67*	40
A déjà parlé du dépistage du VIH avec le partenaire sexuel le plus récent (n = 73)	41	73*	48
Sait si le partenaire sexuel le plus récent a passé un test de dépistage du VIH (n = 73)	33	67*	40
Connaît le statut sérologique VIH du partenaire sexuel le plus récent (n = 73)	22	60*	30

* $p < 0,05$, méthode exacte de Fisher.

134615-PAO Folio : p57 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

L'expérience de réactions négatives semble, par certains aspects, similaire pour les hommes et les femmes : la proportion de sujets interrogés disant avoir entendu parler de séropositifs ayant été maltraités est similaire parmi les femmes (54 %) et les hommes (59 %) ; la proportion de personnes séropositives rapportant avoir elles-mêmes été blessées par des mots ou des comportements à cause de leur maladie est également similaire (28 % de femmes et 27 % d'hommes).

Les anecdotes que racontent les personnes interrogées (17 femmes et deux hommes) donnent des exemples de réactions négatives à la révélation du statut :

« *J'ai entendu parler d'une femme qui a été jetée dehors lorsqu'elle a révélé sa maladie. Son mari ne voyait aucune raison de [la] garder [car elle] lui coûterait cher en dépenses médicales et [...] l'infecterait.* »

« *Je connais une personne séropositive qui [...] a parlé à quelqu'un qui l'a dit à tout le monde. Et un jour dans la rue, elle a été accostée par quelqu'un qui a dit "C'est elle qui a le sida". [...] Elle a dit à sa mère qu'elle arrêtait le traitement. Elle est morte il y a deux semaines.* »

Elles décrivent également les cas d'insultes et d'opinions négatives sur les personnes atteintes du sida, qu'elles ne sont pas des êtres humains, qu'elles devraient mourir, ainsi que des expériences d'exclusion et de rupture des liens sociaux :

« *Je logeais chez un ami et, lorsqu'il a su que j'avais le sida, il m'a interdit de boire dans son verre. Deux jours plus tard, il m'a demandé de partir.* »

« *Certaines personnes nous disent qu'elles n'ont rien à nous dire, qu'elles se désintéressent de notre sort, que je suis un cadavre ambulant [... et pas] un être humain.* »

Mais cela n'est pas toujours le cas, et d'autres déclarations montrent que la révélation de la maladie peut produire des réactions aussi bien positives que négatives, et cela pour les femmes ainsi que pour les hommes, comme le montrent les exemples ci-dessous :

« *Mon mari a mal réagi, il ne voulait pas faire le test de dépistage et, jusqu'à présent, il ne l'a pas fait. Mais ma famille et mes amis sont fiers de mon courage et de ma capacité à garder mon calme.* »

« *Quand j'ai parlé à mon mari, il m'a répondu : "C'est pour ça que tu es si déprimée ? Je ne t'abandonnerai pas de toute façon". Il m'a prise dans ses bras et m'a dit : "Je serai toujours là avec toi, quoi qu'il arrive".* »

Discussion et conclusions

Certains des résultats de cette analyse sont similaires pour les femmes et les hommes, et rejoignent les thèmes auxquels il est fréquemment fait référence dans la littérature, notamment les motivations à faire un dépistage, les craintes de la stigmatisation, la complexité de la révélation du statut, les réactions négatives et la rupture des relations sociales consécutive à la révélation de la maladie [3, 23-29]. D'autres résultats montrent des différences selon le genre, qui se manifestent dans deux principaux domaines : premièrement, dans les schémas d'utilisation des services sur le VIH, deuxièmement, dans les raisons qui incitent à faire un test de dépistage, la révélation du statut sérologique, et les conséquences anticipées.

134615-PAO Folio : p58 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

L'utilisation plus fréquente par les femmes des services de traitement et de soins liés au VIH est bien documentée. Elle a été attribuée à la notion burkinabè de virilité qui définit le statut de l'homme en fonction de son aptitude à subvenir aux besoins de sa famille [30, 31] et qui fait que les hommes éprouvent des difficultés à chercher de l'aide en dehors de la sphère familiale auprès d'associations, alors que les femmes ont moins honte en tant que mères et épouses si elles doivent demander de l'aide et chercher des services de santé et de denrées gratuits. Ces résultats suggèrent que les programmes de traitement, de prévention et de dépistage doivent définir des stratégies spécifiques pour faciliter l'accès des hommes aux services.

Le deuxième résultat important du point de vue des différences de genre concerne l'expérience du dépistage et les conséquences de la révélation du statut. L'analyse des réponses aux questions ouvertes montre que les femmes sont plus réticentes que les hommes à approuver le dépistage obligatoire et la révélation du statut sans consentement, et sont moins enclines à révéler leur statut sérologique ou à parler du VIH avec leur partenaire. D'autres études ont montré des résultats similaires : par exemple, seulement 46 % des femmes en Côte-d'Ivoire révélaient leur séropositivité [32], ce qui représente un problème considérable, étant donné les hauts niveaux de séro-différence au sein des couples [33]. La vulnérabilité des femmes face à d'éventuelles stigmatisations et discriminations s'explique par leur plus grande pauvreté, leur moindre éducation, leur moindre accès aux ressources en général et les inégalités de genre qui définissent leur statut. Les différences de genre concernant la crainte de conséquences négatives et les différentes motivations qui incitent à faire le test du VIH correspondent bien aux résultats d'autres études sur les différences dans les perceptions du risque [34] et sur les motivations du dépistage [35].

La surprise exprimée par les femmes lorsque le résultat du test est positif indique qu'elles se perçoivent comme ayant été exposées par les comportements à risques de leurs partenaires. Ce résultat montre l'inadéquation entre les méthodes de prévention préconisées et la réalité des situations d'exposition et met en question la notion de la fidélité comme moyen de se protéger du virus. Comme le montre l'analyse de Taverne [36], la signification de la fidélité au Burkina et les valeurs morales qui l'entourent varient selon que l'on est une femme ou un homme. Elles ne cadrent pas toujours avec un discours international qui exhorte à la fidélité comme stratégie unique de prévention.

Une autre différence de genre que nous avons constatée a trait aux inquiétudes concernant le dépistage : alors que femmes et hommes évoquent les insultes et l'exclusion, les craintes des femmes sont plus souvent axées sur l'abandon et la menace d'expulsion de leur lieu de vie, un résultat qui a été rapporté dans de nombreuses études [37-41].

Cependant, la situation n'est pas statique et il semble qu'une certaine tolérance apparaît, puisque près de la moitié des enquêtés disent n'avoir pas entendu parler d'exemples de stigmatisation liée au VIH dans leur entourage et qu'environ trois sur quatre ne l'ont pas vécue. Dans leur échantillon national, Kouanda, Bila, Bocum, Yaya et coll [20] ont également noté des réactions d'encouragement, ce qui correspond aussi aux résultats d'études hors du Burkina [42].

Note

Cette analyse a été menée avec le soutien du département VIH de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), mais ce document ne reflète pas les opinions ou positions de

134615-PAO Folio : p59 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

l'OMS. Les résultats de l'étude ont été intégrés dans une étude nationale sur l'utilisation des services de santé sur le VIH au Burkina Faso [20] et sur les efforts visant à élaborer des outils de recueil de données sur le dépistage du VIH et le conseil [2].

Références bibliographiques

1. OMS. *Vers un accès universel : étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé. Rapport de situation*. Genève, Suisse : OMS, 2010.
2. Obermeyer CM, Bott S, Carrieri P, Parsons M, Pulerwitz J, Rutenberg N, Sarna A. *HIV Testing Treatment and Prevention : Generic Tools for Operational Research*. Genève, Suisse : OMS, 2009. <http://www.who.int/hiv/pub/operational/generic/en/index.html>
3. Fylkesnes K, Siziya S. A randomized trial on acceptability of voluntary HIV counselling and testing. *Trop Med Int Health* 2004 ; 9 (5) : 566-72.
4. Matovu JK, Makumbi FE. Expanding access to voluntary HIV counselling and testing in sub-Saharan Africa : alternative approaches for improving uptake, 2001-2007. *Trop Med Int Health* 2007 ; 12 (11) : 1315-22.
5. Taegtmeyer M, Kilonzo N, Mung'ala L, Morgan G, Theobald S. Using gender analysis to build voluntary counselling and testing responses in Kenya. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 2006 ; 100 (4) : 305-11.
6. Laver SM. Voluntary testing and counselling for HIV. Are adults in rural communities ready to test ? A descriptive survey. *Cent Afr J Med* 2001 ; 47 (4) : 92-7.
7. Sahlu T, Kassa E, Agonafer T, *et al.* Sexual behaviours, perception of risk of HIV infection, and factors associated with attending HIV post-test counselling in Ethiopia. *AIDS* 1999 ; 13 (10) : 1263-72.
8. Stein JA, Nyamathi A. Gender differences in behavioural and psychosocial predictors of HIV testing and return for test results in a high-risk population. *AIDS Care* 2000 ; 12 (3) : 343-56.
9. Cartoux M, Msellati P, Meda N, *et al.*, for the DITRAME Study Group (Anrs 049 Clinical Trial). Attitude of pregnant women towards HIV testing in Abidjan, Côte-d'Ivoire and Bobo-Dioulasso, Burkina Faso. *AIDS* 1998 ; 12 (17) : 2337-44.
10. Nebie Y, Meda N, Leroy V, *et al.* Sexual and reproductive life of women informed of their HIV seropositivity : a prospective cohort study in Burkina Faso. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2001 ; 28 (4) : 367-72.
11. Issiaka S, Cartoux M, Ky-Zerbo O, *et al.* Living with HIV : women's experience in Burkina Faso, West Africa. *AIDS Care* 2001 ; 13 (1) : 123-8.
12. PAMAC. *Le conseil/dépistage volontaire au Burkina Faso en 2004 : Rapport d'activités*. Ouagadougou, Burkina Faso : Programme d'appui au monde associatif et communautaire (PAMAC), 2005.

134615-PAO Folio : p60 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

13. Some JF. *Statistics on the activities of voluntary counselling and testing in Burkina Faso in 2002 [In French]*. Ouagadougou, Burkina Faso : Programme d'appui au monde associatif et communautaire (PAMAC), 2003.

14. Conseil national de lutte contre le sida (CNLS). *Situation de la promotion du conseil dépistage volontaire au Burkina Faso de 2004 à 2006.* Rapport du Programme d'appui au monde associatif et communautaire à la 6e session du Secrétaire permanent. Ouagadougou : CNLS, Burkina Faso, 2007.

15. KASABATI. 2008. http://ethikasabati.blog4ever.com/blog/index-132661.html

16. PAMAC, SP-CNLS, KASABATI. *Typologie des structures associatives de lutte contre le sida au Burkina Faso*. Rapport. Ouagadougou, Burkina Faso : Programme d'appui au monde associatif et communautaire (PAMAC), 2003.

17. StataCorp. *Stata Statistical Software : Release 9.2*. College Station, Texas : Stata Corporation, 2006.

18. Obermeyer CM. Reframing research on sexual behavior and HIV. *Stud Fam Plann* 2005 ; 36 (1) : 1-12.

19. Bila B, Egrot M. Gender asymmetry in healthcare-facility attendance of people living with HIV/AIDS in Burkina Faso. Genre et asymétrie de fréquentation des lieux de prise en charge des personnes vivant avec le VIH en Afrique (Burkina Faso). *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 854-61.

20. Kouanda S, Bila B, Bocum Y, *et al. Pratiques de prise en charge des personnes vivant avec le VIH-sida au Burkina Faso*. Rapport non publié. Ouagadougou, 2008.

21. Braitstein P, Boulle A, Nash D, *et al.* Gender and the use of antiretroviral treatment in resource-constrained settings : findings from a multicenter collaboration. Genre et asymétrie de fréquentation des lieux de prise en charge des personnes vivant avec le VIH en Afrique (Burkina Faso). *J Womens Health (Larchmt)* 2008 ; 17 (1) : 47-55.

22. Guiard-Schmid JB. *Accès des femmes infectées par le VIH à la prise en charge de leur affection*. Presentation à la SWAA 11th International Conference, Ouagadoughou, February 2008...

23. Cusick L, Rhodes T. The process of disclosing positive HIV status : findings from qualitative research. *Cult Health Sex* 1999 ; 1 (1) : 3-18.

24. Klitzman R, Bayer R. *Mortal secrets : truth and lies in the age of AIDS.* Baltimore, Maryland : Johns Hopkins University Press, 2003.

25. Manzi M, Zachariah R, Teck R, *et al.* High acceptability of voluntary counselling and HIV-testing but unacceptable loss to follow up in a prevention of mother-to-child HIV transmission programme in rural Malawi : scaling-up requires a different way of acting. *Trop Med Int Health* 2005 ; 10 (12) : 1242-50.

26. Obermeyer CM, Osborn M. The utilization of testing and counseling for HIV : a review of the social and behavioral evidence. *Am J Public Health* 2007 ; 97 (10) : 1762-74.

27. Sliep Y, Poggenpoel M, Gmeiner A. The experience of HIV reactive patients in rural Malawi – Part I. *Curationis* 2001 ; 24 (3) : 56-65.

28. Sobo EJ. Attitudes toward HIV testing among impoverished inner-city African-American women. *Med Anthropol* 1994 ; 16 (1) : 17-38.

29. Sobo EJ. Self-disclosure and self-construction among HIV-positive people : the rhetorical uses of stereotypes and sex. *Anthropology Medicine* 1997 ; 4 : 67-87.

30. Bila B, Egrot M, Desclaux A. The perception of HIV and men's attendance in healthcare facilities in Burkina Faso. 8e conférence internationale, Aids impact. *Aspects biologiques et psycho-sociaux liés au VIH*, 1er au 4 juillet 2007, Marseille, France.

134615-PAO Folio : p61 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

31. Bonnet D. Être femme au Burkina Faso : de la construction du genre en pays Mossi. In : Ephesia, Ed, *La place des femmes : les enjeux de l'identité et de l'égalité au regard des sciences sociales*. Paris : La Découverte, 1996, 286-9.

32. Brou H, Djohan G, Becquet R, *et al.* When do HIV-infected women disclose their HIV status to their male partner and why ? A study in a PMTCT programme, Abidjan. *PLoS Med* 2007 ; 4 (12) : e342.

33. Desgrées du Loû A, Orne-Gliemann J. Couple-centred testing and counselling for HIV serodiscordant heterosexual couples in sub-Saharan Africa. *Reprod Health Matters* 2008 ; 16 (32) : 151-61.

34. Bajos N, Ducot B, Spencer B, Spira A. Sexual risk-taking, socio-sexual biographies and sexual interaction : elements of the French national survey on sexual behaviour. *Soc Sci Med* 1997 ; 44 (1) : 25-40.

35. Paxton S, Gonzales G, Uppakaew K, *et al.* AIDS-related discrimination in Asia. *AIDS Care* 2005 ; 17 (4) : 413-24.

36. Taverne B. Valeurs morales et messages de prévention : la « fidélité » contre le sida au Burkina Faso. In : Becker C, Dozon JP, Obbo C, Touré M, Eds, *Vivre et penser le sida en Afrique (Experiencing and understanding AIDS in Africa)*. Paris, France : Codesria/Karthala/IRD, 1999, 509-25.

37. Desclaux A, Desgrées du Loû A. Les femmes africaines face à l'épidémie de sida. *Population et Sociétés* 2006 ; 428 : 1-4.

38. Gaillard P, Melis R, Mwanyumba F, *et al.* Vulnerability of women in an African setting : lessons for mother-to-child HIV transmission prevention programmes. *AIDS* 2002 ; 16 (6) : 937-9.

39. Gielen AC, McDonnell KA, Wu AW, O'Campo P, Faden R. Quality of life among women living with HIV : the importance violence, social support, and self care behaviors. *Soc Sci Med* 2001 ; 52 (2) : 315-22.

40. Maman S, Mbwambo J, Hogan NM, Kilonzo GP, Sweat M. Women's barriers to HIV-1 testing and disclosure : challenges for HIV-1 voluntary counselling and testing. *AIDS Care* 2001 ; 13 (5) : 595-603.

41. Medley A, Garcia-Moreno C, McGill S, Maman S. Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries : implications for prevention of mother-to-child transmission programmes. *Bull World Health Organ* 2004 ; 82 (4) : 299-307.

42. Passin WF, Kim AS, Hutchinson AB, *et al.* A systematic review of HIV partner counseling and referral services : client and provider attitudes, preferences, practices, and experiences. *Sex Transm Dis* 2006 ; 33 (5) : 320-8.

134615-PAO Folio : p62 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p63 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 3
Différences de recours au traitement des personnes vivant avec le VIH et valeurs liées au genre au Burkina Faso

Blandine BILA[1]

Résumé

Au Burkina Faso, la surreprésentation des femmes dans les structures de prise en charge des personnes vivant avec le VIH a suscité cette réflexion anthropologique sur les motifs de l'asymétrie et sur les différences liées au genre dans le recours aux soins. Cette recherche, menée entre 2003 et 2009, auprès de personnes vivant avec le VIH et d'acteurs du système de santé et dans des services et associations, montre que les représentations du « sida » continuent de marquer négativement les lieux de prise en charge. La dépendance sociale des femmes dans la société *moose*, leur assujettissement aux hommes, leur responsabilité maternelle, relativisent pour elles, la honte de se trouver sur ces lieux ; le rôle que leur assignent les services de soins peut même les valoriser. Pour les hommes, l'exacerbation de valeurs telles la « capacité » et la dignité suscitent, souvent, un fort sentiment de honte chez ceux qui se perçoivent comme ne répondant plus aux normes sociales.

Mots clés : genre, sida, traitement, accès, asymétrie, masculinité, féminité, Burkina Faso

Avec 61 % de femmes parmi les personnes infectées par le VIH, la féminisation de l'épidémie est désormais une donnée incontournable en Afrique [1]. La prise en compte de la dimension du genre apparaît essentielle dans la compréhension de la dynamique de cette épidémie. La vulnérabilité des femmes africaines à l'infection à VIH a fait l'objet de nombreux travaux en Afrique et, plus précisément, au Burkina Faso, qui ont montré le poids et l'agencement des facteurs structurels dans la production de cette vulnérabilité [2-6]. Parallèlement, au Burkina Faso, les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à bénéficier d'une prise en charge pour le VIH. Ainsi, en 2010, sur 26 448 adultes sous traitement antirétroviral, 67,4 % sont des femmes et 32,6 % sont des hommes [7]. Cette surreprésentation féminine sur les lieux de prise en

[1] Institut de recherches en sciences de la santé (IRSS), centre national de recherche scientifique et technologique (CNRST), Ouagadougou, Burkina Faso ; unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées » Institut de recherche pour le développement (IRD)/groupe de recherche cultures, santé, sociétés (GReCS), université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence.

134615-PAO Folio : p64 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

charge des personnes vivant avec le VIH, constatée dans de nombreux autres pays africains [8], soulève des questions auxquelles cet article propose des réponses.

Méthode

Cette recherche doctorale a été initiée sur le terrain en 2003 à la faveur du projet Anrs 1281 intitulé : « Réseaux de sociabilité, quête thérapeutique et vécu des traitements pour les personnes vivant avec le VIH au Burkina Faso ». Cette recherche s'est poursuivie jusqu'en 2009 et a concerné 81 personnes vivant avec le VIH. Parmi ces personnes, 53 ont participé à des entretiens individuels répétés semi-structurés (35 hommes et 18 femmes) ; 28 personnes (15 femmes et 13 hommes) ont participé à des entretiens de groupes. Pour l'ensemble des participants, l'âge varie de 20 à 63 ans, avec une moyenne de 35 ans pour les femmes et de 38 ans pour les hommes. L'observation directe a concerné six structures de prise en charge dont deux publiques, et quatre associatives. Par ailleurs, 40 acteurs du système de santé ont participé aux entretiens. Les données discursives ont été transcrites puis traitées par analyse de contenu.

Le protocole de recherche de l'étude a reçu l'avis favorable du comité d'éthique et l'autorisation de recherche du ministère de la santé[2].

Contexte

La prise en charge du VIH au Burkina Faso

Estimée à plus d'un million d'habitants, la population de Ouagadougou, la capitale, est largement sous influence culturelle *moose*[3]. L'organisation de la société selon le système du patriarcat s'imprime sur la quasi-totalité des ménages, dirigés par les hommes, avec une résidence patri-virilocale. Cette population urbaine issue de l'exode rural exerce, pour une minorité, des professions du secteur tertiaire et pour la grande majorité, des professions précaires et informelles [9-11].

Depuis l'apparition du VIH sur la scène nationale en 1986, le taux de prévalence dans la population adulte (15-49 ans) a connu une croissance jusqu'au pic de 7,17 % en 1997, puis une décroissance, pour atteindre 1,6 % en 2010 [7, 12]. Les services de santé ont été rapidement appuyés sur le terrain de la lutte contre l'infection à VIH par une réponse communautaire très forte, particulièrement remarquable dans la capitale, qui est aussi l'épicentre de l'épidémie ; près de 600 associations intervenant dans la lutte contre le sida ont été répertoriées en 2003 [13]. Le dépistage et la prise en charge ont été mis en place, d'abord par les associations, à la fin des années 1990. Le programme national d'accès aux antirétroviraux est désormais performant et étendu jusqu'au niveau décentralisé : ceux-ci sont dispensés dans 82 sites [7, 14].

La population burkinabè, majoritairement touchée par la pauvreté, reste largement dépendante de diverses contraintes financières et, notamment, de celle de l'accès aux soins [9]. L'instauration de la gratuité du traitement antirétroviral, en

[2] Autorisation de recherche n° 2003/799MS/CAB/CTK du 9 juillet 2003.
[3] La capitale est localisée sur l'emplacement d'anciens terroirs *moose*, groupe linguistique et culturel dont se réclame 48 % de la population.

134615-PAO Folio : p65 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

janvier 2010, est apparue comme indispensable pour l'accès au traitement de nombreux foyers confrontés à l'épuisement financier lié à l'atteinte par le VIH. Cette gratuité reste limitée aux structures sanitaires associatives, publiques, confessionnelles, mixtes, agréées pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, excluant les cliniques privées où la consultation et le traitement sont à prix coûtant. Les examens de suivi biologique et le traitement des infections opportunistes constituent, de plus, une charge insurmontable pour bien des patients[4] [15].

Les structures tentent d'adapter des réponses aux difficultés financières récurrentes des personnes vivant avec le VIH ; la prise en charge devient globale à travers un paquet de services associant le soutien économique et alimentaire à la prise en charge médicale et psychosociale [15, 16]. Ouverts à tous, ces lieux connaissent une grande affluence ; il devient bien difficile de s'y cacher du regard d'autrui. Les représentations populaires négatives du sida qui peuvent leur être associées sont souvent marquées par sa connotation de « maladie des femmes » [17, 18].

Des femmes davantage représentées que les hommes, du fait de la prévention de la transmission mère-enfant ?

Les personnes ressources que nous avons interviewées apportent une explication en termes de santé publique à la meilleure accessibilité des femmes à la prise en charge. En effet, les femmes peuvent bénéficier d'occasions de dépistage du VIH auxquelles les hommes n'ont pas accès ; par exemple, à travers le programme de prévention de la transmission mère-enfant, désormais étendu aux consultations prénatales des structures de santé maternelle et infantile au niveau des districts [7]. Les « portes d'entrée » au programme national d'accès aux antirétroviraux que sont le diagnostic, le dépistage, la tuberculose et le programme de prévention de la transmission mère-enfant représentent respectivement 42, 53, 3 et 0,8 % pour les hommes, 39, 46, 0,8 et 19,5 % pour les femmes. Si l'on exclut les personnes qui sont passées par la prévention de la transmission mère-enfant, les hommes représentent 34 % et les femmes 66 % des inclus. L'asymétrie des chiffres n'est donc pas totalement expliquée par « l'effet prévention de la transmission mère-enfant par le VIH ». Par ailleurs, Obermeyer et ses collaborateurs ont montré que les hommes avaient davantage recours au dépistage volontaire que les femmes, sauf pendant les campagnes de dépistage [19].

Les motivations des femmes et les valeurs liées au genre sous-jacentes

Plusieurs entretiens permettent de comprendre quelles motivations conduisent les femmes à fréquenter régulièrement et assidûment les lieux de prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

[4] À titre d'exemple, Aïcha, 32 ans, agent d'une ONG, déclare avoir traité son zona oculaire avec un traitement qui coûtait 25 000 francs CFA par jour (un peu plus de 38 euros), soit l'équivalent du salaire mensuel minimum au Burkina. Elle a pu le faire parce que, contrairement à la quasi-totalité de ses concitoyens, l'ONG qui l'emploie paie pour ses employés une assurance santé. Par ailleurs, malgré des efforts plus ou moins soutenus des structures de prise en charge pour les rendre plus accessibles à leurs patients, les examens de suivi biologiques restent généralement payants pour la plupart des personnes vivant avec le VIH, et leurs coûts avoisinent semestriellement 30 000 francs CFA, soit environ 45 euros.

134615-PAO Folio : p66 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

L'habitude de fréquenter les services de santé

Tout d'abord, les femmes ont déjà l'habitude de fréquenter les services de soins de manière régulière, pour y être suivies en consultation pré et postnatale, et pour faire suivre ou soigner leurs enfants. Cette familiarité leur donne certains codes culturels en vigueur dans le système de soins biomédical, et leur permet d'avoir « des connaissances », voire un réseau social, dans le système de soins. Les hommes, en revanche, ne fréquentent le système de soins que lorsqu'ils sont accidentés ou malades, c'est-à-dire de manière brève et dans des conditions peu propices pour découvrir le fonctionnement des services. Aussi, sont-ils déjà plus réticents que les femmes, avant même de faire l'expérience des services dédiés à la prise en charge du VIH.

La survie et le devenir des enfants comme motivation

Nombreux sont les témoignages de femmes qui se réfèrent aux préoccupations des mères relatives à leurs enfants pour expliquer une plus forte présence féminine dans les lieux de prise en charge. L'un des points souvent mis en avant est leur volonté, voire même un sentiment très fort d'obligation, d'être en bonne santé pour pouvoir s'occuper de leurs enfants. Cette veuve de 50 ans qui n'a pour seule ressource que les gains de son petit commerce en témoigne à travers cet extrait de récit : « *Quand tu viens ici [à l'association], tu obtiens les médicaments, ce qui te donne la santé. Avec la santé, tu peux encore courir pour trouver à manger à tes enfants.* » L'accès aux soins et aux médicaments apparaît comme l'une des conditions nécessaires à ce maintien d'un état physique satisfaisant qui permette d'assurer les activités domestiques et économiques nécessaires à l'entretien et à l'éducation des enfants. Pour les femmes considérées comme « étrangères statutaires » dans le lignage marital, les enfants constituent le premier gage de leur intégration sociale[5].

C'est également la dotation régulière de vivres aux « bénéficiaires » des associations de prise en charge des personnes vivant avec le VIH, qui, selon les femmes, est une motivation supplémentaire pour leur présence fréquente et régulière ; une autre veuve de 30 ans explique : « *Tout ce que tu cherches maintenant, c'est que Dieu aide les soignants avec les produits pour qu'ils puissent sauver ta vie et qu'ils t'aident avec les vivres pour que tu aies la force de t'occuper de tes enfants et pour qu'ils réussissent dans la vie.* »

Pour la quasi-totalité des femmes interrogées, l'association dans laquelle elles sont suivies est le lieu où elles trouvent les soins médicaux, les médicaments et les vivres, non seulement pour elles-mêmes, mais aussi pour leurs enfants. Elles y bénéficient également quelquefois de dotations plus occasionnelles, par exemple des places pour leurs enfants dans des centres de vacances lors des congés, des vêtement ou des fournitures scolaires lors de la rentrée des classes. Un homme participant à l'entretien de groupe résume cette préoccupation des femmes relative à la satisfaction des besoins quotidiens des enfants, en particulier dans le domaine alimentaire : « *Étant avec les enfants, il y a des choses*

[5] Dans la société *moose*, patrilinéaire, la jeune fille est étrangère dans la concession paternelle qu'elle doit obligatoirement quitter à sa puberté pour rejoindre celle de son époux. Elle est étrangère dans la concession maritale où son sort (accès aux ressources, position, qualité de l'intégration, répudiation, etc.) est largement dépendant de la décision de son mari et de l'ensemble des hommes de la fratrie, mais aussi des femmes et, notamment, de celles arrivées antérieurement à elle.

134615-PAO Folio : p67 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

qu'elles ne peuvent pas supporter. Donc, une femme va mettre de côté tous ses principes pour aller chercher de quoi manger aux enfants. » (40 ans environ, animateur bénévole d'une association).

Des discours, il apparaît que la plus grande motivation des femmes à se rendre dans les lieux de prise en charge se construit autour de deux logiques convergentes en lien avec les enfants. L'une s'inscrit dans l'immédiateté : trouver les vivres et les biens nécessaires à l'alimentation, les soins, la scolarisation et l'habillement, des enfants ; l'autre dans la durée et le long terme : être en « *bonne santé* » et « *en forme* » pour pouvoir « courir », « *marcher* » et « *s'occuper des enfants* » le plus longtemps possible et leur assurer un avenir.

Des possibilités limitées d'accès à d'autres recours aux soins

Ce sont surtout les hommes qui insistent dans leurs entretiens sur les possibilités différentes de recours thérapeutiques entre hommes et femmes. Selon eux, les femmes n'ont souvent pas d'autres possibilités pour se soigner que de se rendre au centre de santé : « *Elle est obligée d'aller au dispensaire, sinon où ira-t-elle ? À moins que son mari accepte de l'accompagner ailleurs.* » (40 ans environ, employé de bureau). L'ailleurs désigne ici des lieux de traitement considérés comme étant plus satisfaisants, soit dans le système biomédical (cliniques privées vantées pour la diligence des soins, mais moyennant d'importants moyens financiers), soit chez les devins et autres thérapeutes traditionnels ou « alternatifs ». Dans ce cas, la question des moyens financiers se pose également, et s'associe à la question des convenances sociales d'une telle démarche quand elle est initiée par une femme. En effet, les différences classiques de revenus entre hommes et femmes réduisent plus souvent les capacités des femmes à payer les frais de suivi dans les cliniques privées. Par ailleurs, la consultation des thérapeutes traditionnels suit habituellement les règles de répartition du pouvoir au sein de la famille : on s'y rend, à condition que le chef de famille en ait fait la demande ou avec son accord. En outre, une femme qui consulte un thérapeute ou un devin à l'insu de son mari peut être perçue comme une menace de pratique de sorcellerie à l'encontre de l'intégrité physique ou morale de ce dernier ou de sa famille. Toute allusion à de tels faits expose l'épouse aux représailles sociales les plus fortes et notamment à la répudiation [20]. Le dispensaire apparaît donc comme le principal recours des femmes dans le système de soins.

Certaines observations en rapport avec le genre, à savoir la familiarité des femmes avec les services de santé, l'habitude qu'elles ont de s'occuper des enfants, les difficultés financières qui réduisent leur fréquentation des cliniques privées, dépassent largement la question de l'infection à VIH. Elles constituent une constante, révélatrice de l'incidence des rôles et des conditions de genre sur le rapport des personnes aux lieux de soins.

Des valeurs masculines en déphasage avec les conditions de la prise en charge

Une priorisation du travail sur la santé

D'emblée, les hommes interviewés expliquent leur réticence à fréquenter les lieux de prise en charge des personnes vivant avec le VIH par la priorité qu'ils doivent accorder à leur rôle nourricier de chef de famille : « *Les hommes ne*

134615-PAO Folio : p68 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

viennent pas parce qu'ils n'ont pas le temps ; ils doivent gagner de l'argent pour s'occuper des familles. Entre l'homme et la femme, c'est celui qui a le temps qui vient [...] ; donc, c'est forcément la femme qui vient ! » (Entretien de groupe, février 2007). Un chauffeur de 40 ans reprend ainsi ce propos en *moore*, langue des *moose* : « *fo san yik yibeogo n'dat n'zoe n'tu rik mobil, ti komba rat ecol, fo nan mana wana ? Paga balem wate !* » Ce qui signifie à peu de choses près : « *Le matin, tu cours pour aller chercher ton véhicule et entamer le travail, tu dois trouver une solution pour que les enfants arrivent à l'école, comment vas-tu faire ? Forcément, ce sont les femmes qui vont venir.* » La représentation de ce poids des responsabilités des hommes dans les familles est exprimée, même par des jeunes hommes encore célibataires ; c'est notamment le cas de André, 30 ans, qui revient sur l'obligation pour les hommes de travailler pour subvenir aux besoins de la famille, mais aussi sur l'inadéquation des heures de consultation dans les structures, avec celles de travail.

Alexandre, un enseignant de 42 ans, précise comment les horaires des services dans les structures peuvent également compliquer la présence des hommes, du fait de leurs priorités de chef de famille : « *Les hommes sont, la plupart, des responsables de famille. Souvent l'attente n'est pas facile quand tu veux courir de gauche à droite pour le quotidien* ». Bernard, 42 ans, bien que sans emploi, met en lumière, non seulement le rôle nourricier de l'homme, mais aussi sa capacité à se sacrifier pour les siens : « *Les hommes sont plus préoccupés (par le) bien-être de leur famille que par leur santé. Ils sont toujours à la recherche d'argent pour subvenir aux besoins de leurs familles ; l'homme arrive à surpasser sa maladie.* » (2007).

Une valorisation exacerbée de la dignité

Les hommes infectés expriment une angoisse en rapport avec les effets sociaux négatifs de l'infection. La position dominante justifie qu'ils mobilisent certaines valeurs, comme la fierté, la dignité, la capacité. Ces valeurs sont ici mobilisées et associées aux représentations négatives du « sida » pour expliquer l'angoisse souvent manifestée par les hommes face à leur infection. Pour Mathieu en effet, « *Ce n'est pas une maladie digne...* » (41 ans, fonctionnaire, 2004). Il exprime ensuite qu'au-delà de la maladie elle-même, c'est son effet délétère sur sa dignité d'homme qui lui importe le plus, et « *C'est ça qui fait le plus mal.* »

Selon les hommes enquêtés, le rapport à la dignité constitue une différence naturelle et fondamentale entre l'homme et la femme. Pour Saïdou, un commerçant de 30 ans, « *L'homme, c'est le courage, c'est aussi l'endurance dans les épreuves. Il ne doit pas perdre sa face comme on dit. Maintenant, si tu es homme, tu as le sida et tu pars dans ces centres de prise en charge, que c'est pour te soigner, on va dire que tu es peureux, alors qu'un homme doit rester égal à lui-même, même face à la mort. Mais toi tu es allé là-bas, ça veut dire que quelque part, tu n'es plus un homme complet, y a des choses, des valeurs que tu n'as plus* !... » (30 ans, activité non précisée, 2007). Dans ce rapport à la dignité, certains hommes craignent de perdre plus que des valeurs. Les sept hommes présents à un entretien de groupe, en février 2007, déclarent presque ensemble : « *Un homme ne peut pas marchander sa dignité comme une femme.* » La valorisation de la dignité est même opposée par certains hommes au fait d'être infecté par le VIH ; ils présentent cette infection comme une « défaite » dans leur parcours d'homme.

134615-PAO Folio : p69 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

La peur masculine de la honte

Les lieux de prise en charge des personnes vivant avec le VIH apparaissent comme des lieux de soins gratuits et d'aides multiformes (médicaments, vivres, aides à la scolarité...) à des personnes rendues vulnérables par l'infection. Beaucoup d'entretiens réalisés expliquent que pour les femmes, la question de la honte, en particulier celle liée au fait d'accepter des aides matérielles extérieures à la famille, ne se pose pas ou apparaît secondaire au regard de la question de la survie économique et sociale pour elles-mêmes et pour la défense des intérêts de leurs enfants. Cette veuve de 30 ans environ, dont l'activité n'a pas été identifiée, explique : « *On nous aide avec les médicaments ; donc, nous les femmes n'allons pas avoir honte. Ton mari est décédé et tu es seule. Si tu ne vas pas à l'association parce que tu as honte, que vas-tu devenir ? N'est-ce pas sur toi que les enfants comptent ?* » Un jeune travailleur du bâtiment (30 ans environ) ajoute, au cours du même entretien qu' : « *une femme va mettre de côté tous ses principes pour aller chercher de quoi manger aux enfants.* »

Ce sentiment de honte joue, en revanche, un rôle très important dans la réticence ou le refus des hommes de se rendre dans les lieux de soins. La logique de Chrysostome, un cultivateur de 38 ans, selon laquelle : « *quelqu'un qui recherche la santé, il ne doit pas avoir honte* », s'oppose à la réalité de ce qu'il constate autour de lui : « *Or les hommes ont honte de fréquenter les centres de peur d'être stigmatisés.* » Bernard, 42 ans, précise en 2007 : « *Les hommes croient qu'en fréquentant ces structures, ils risquent de croiser leurs proches qui vont propager la nouvelle ; l'homme veut vivre sa maladie dans la discrétion* » ; Ilias le chauffeur, 30 ans, renchérit avec sa propre expérience : « *Quand j'ai commencé à fréquenter le centre, j'avais une gêne. Dans le centre, je connaissais des prestataires ; c'était mon secteur de résidence ; je croisais le regard curieux de mes voisins.* »

Le poids du regard d'autrui sur la honte ressentie par les hommes dans les lieux de prise en charge et les réticences qu'il suscite, sont ensuite évoqués par Ilias : « *Je connais des hommes dont je suis sûr de leur séropositivité puisqu'ils présentent beaucoup de signes. Ils ne veulent pas venir à [...] se soigner, tout simplement parce qu'ils craignent le regard des connaissances, leur réaction. Ces mêmes personnes n'ont pas les moyens de se déplacer dans les autres structures de prise en charge. Qu'est-ce qu'il faut faire ?...* » Pour lui, la peur d'affronter les regards est telle que les hommes dont il vient de parler : « *... préfèrent mourir chez eux que de faire face à la réalité de leur séropositivité.* »

Une organisation de la prise en charge qui rebute des hommes

L'organisation matérielle de la prise en charge est également désignée par les hommes infectés par le VIH comme un élément qui accroît leur difficulté à se rendre sur les lieux de traitement ; ce cultivateur de 57 ans en 2007 se plaint ainsi de sa pénalisation dans l'accès à l'aide alimentaire qu'il lie à son profil de patient : « *Hier, par exemple, je suis venu je n'ai pas eu et je suis revenu aujourd'hui, si aujourd'hui encore je n'ai pas eu ; ..., c'est difficile... les autres quand ils viennent, ils disent le nombre de personnes à leur charge et on leur donne en conséquence, mais comme moi je ne suis pas là à tout moment, eux ils ne peuvent pas savoir... y en a qui viennent au groupe de paroles, moi franchement je ne peux pas tout le temps venir au groupe de parole.* » Il déplore aussi les fréquents ratés du système, qui le pénalisent également : « *C'est trois*

134615-PAO Folio : p70 - Type : pINT 11-01-27 07:56:07
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

fois, parce que je suis d'abord venu le 5 ; Ils ont dit que c'est un jour férié et je suis reparti ; le 5 août ; parce qu'ils avaient dit le 5 ; donc le 5 je me suis levé sans chercher à savoir si c'était un jour férié ou pas, je suis venu et on a dit que c'est un jour de fête, hier aussi je suis venu ils ont dit que... ; si tu ne viens pas aussi ils disent que voilà tu as duré avant de venir. » Certains hommes trouvent que les conditions de l'accueil contribuent à la réticence masculine à fréquenter les structures. André donne ainsi son expérience : « *Quand tu arrives, souvent l'accueil même n'est pas ça ; c'est comme si tu viens mendier.* » (30 ans, sans emploi, 2007).

Certains aménagements récents du système réduisant les effectifs de patients pour la consultation journalière sont également considérés comme rendant plus problématique l'accès à la prise en charge ; les conditions seraient, selon André, plus difficilement ressenties par les hommes généralement peu habitués au système de soins : « *Le [xxx][6] a limité le nombre de personnes par jour et par consultation à 15 ; pour avoir la consultation il faut venir à 4h du matin pour espérer être dans les 15 personnes. Avec ma grande sœur, je suis venu à 23h veiller jusqu'au matin.* » (30 ans, sans emploi, 2007). L'impact important de l'organisation de la prise en charge sur la réticence des hommes est relevé à travers le temps ; en effet, en 2009, malgré la disponibilité plus grande des antirétroviraux, Victor (38 ans) constate : « *Le problème des hommes pour s'aligner, ça continue ; et en plus, pour avoir la place, il faut se lever à 4h du matin, sinon tu ne gagnes pas... Et ceux qui n'ont pas eu, il faut revenir demain...* »

En dehors des conditions matérielles, les hommes avouent également la gêne que suscite chez eux la perspective de la « promiscuité » physique avec des femmes que leur impose la mixité de la prise en charge. Le témoignage de ce cultivateur de 49 ans résidant dans un village proche de Ouagadougou et rejoignant régulièrement la capitale pour son traitement est illustratif : « *C'est s'aligner[7] avec les femmes qui est difficile. Je n'ai pas l'habitude d'être avec les femmes en groupe. Bien sûr, dans ma cour, je cause avec mes femmes, mais c'est différent que de se trouver dans un groupe de femmes. Et en plus, quand tu ne vois pas d'autres hommes, c'est gênant. Même pour la maladie, beaucoup d'hommes sont malades mais n'osent pas venir.* » Pour lui, au-delà même de la proximité problématique avec les femmes, leur position par rapport à ce qui est honteux ou pas est difficile à supporter pour un homme : « *Ce que les hommes considèrent comme honteux ne l'est pas toujours pour les femmes.* »

Au regard de sa récurrence dans les discours, la sensibilité particulière des hommes aux conditions d'accueil (retards, rendez-vous reportés...) et à la mixité de la prise en charge de l'infection à VIH mérite d'être analysée dans le cadre plus global de leur rapport aux lieux de soins en général. Dans ces lieux, la faible visibilité des hommes contraste souvent avec l'omniprésence du couple mère-enfant, cible privilégiée de la politique de promotion et de protection des groupes spécifiques en matière de santé [21]. Cette situation, qui apparaît révélatrice d'un rapport plus global et plus difficile des hommes aux lieux de soins, mériterait d'être davantage étudiée.

---

[6] Par souci d'anonymat, le nom de la structure n'est pas mentionné.
[7] Faire la queue, se mettre en rang par ordre d'arrivée.

134615-PAO Folio : p71 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Conclusion

Bien que la subordination de la femme dans la culture *moose* soit relative à son âge, à l'espace social[8] et à sa progéniture, la précarité de sa situation sociale est une constante [20, 22]. La subordination statutaire de l'épouse permet de comprendre le relatif détachement des femmes par rapport aux notions de dignité et de fierté. Pour les hommes, en revanche, l'exacerbation de ces valeurs justifie leurs craintes particulières de tout ce qui les en éloigne, notamment sur les lieux de prise en charge des personnes vivant avec le VIH [23]. Le lien matrimonial et la responsabilité maternelle dans la naissance et la survie des enfants restent le ciment de la position sociale des femmes, « étrangères statutaires » au sein de cette société. Ainsi, ce système social favorise leur soumission et leur dépendance matérielle [24-26]. Cette responsabilité maternelle et l'habitude de fréquenter les services de santé pour les soins prénatals et les soins aux enfants amènent les femmes à accepter plus facilement les conditions de la prise en charge sur les lieux de traitement des personnes vivant avec le VIH. L'argument du « souci des enfants malgré tout » revalorise les femmes auprès des équipes soignantes. En revanche, les hommes qui ne peuvent pas mobiliser le même argument concernant les enfants expriment une peur de la honte d'être vu dans ces lieux. En Afrique, les rôles sociaux liés au sexe présentent des femmes qui capitalisent leurs expériences dans les services de santé ; les hommes eux se comportent comme des clients, préférant des passages les plus brefs possibles en ces lieux [27-29]. L'accoutumance des femmes aux services de santé en général leur permet d'accepter plus facilement certains inconforts tels que « faire le rang »[9], céder aux injonctions des soignants, accepter les reports..., etc. Les rôles sociaux des hommes ne les préparent pas à vivre ces conditions. Cela permet de comprendre leurs difficultés particulières. Par ailleurs, si « Faire le rang » apparaît déjà difficile pour les hommes, le faire avec des femmes le sera encore plus. L'option de soutien des activités des femmes (sans les hommes) apparaît comme un facteur de fragilisation de ces derniers en ces lieux. Kassoum, un chauffeur mécanicien de 48 ans, en 2007, après avoir relevé que les activités des femmes sont mieux financées que celles des hommes, souligne également que c'est par sa femme et non par lui que l'aide à la scolarité est attribuée à leurs enfants. Ce qui lui permet de conclure que dans ces structures, « *les femmes sont donc plus considérées ou jouissent de plus d'attentions que les hommes.* » Les représentations sociales des femmes comme vectrices de l'infection participent au renforcement d'une vulnérabilité sociale qui, de tout temps, a été associée au genre féminin [30]. La (nouvelle) vulnérabilité des hommes dans l'accès au traitement, quand elle est mise en lien avec celle plus ancienne et plus documentée des femmes, laisse transparaître une inversion du sens de la vulnérabilité selon le genre. En effet, dans les structures de prise en charge où les femmes ont finalement un meilleur accès aux soins, les hommes apparaissent limités par ces valeurs – les mêmes qui consacrent leur position dominante dans la société.

La séparation des sexes, la pensée et l'utilisation de la différence introduisent une valorisation différentielle des conditions de la prise en charge qui s'avère

[8] Épouse dépendante dans son lignage marital, « homme social » dans sa relation avec les épouses de ses frères dans son lignage d'origine, etc.
[9] « Faire la queue. »

134615-PAO Folio : p72 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

déterminante dans l'accès au traitement de l'infection à VIH en fonction du genre. La vulnérabilité des hommes dans l'accès aux structures de prise en charge des personnes vivant avec le VIH renforce la vulnérabilité des femmes, dans la mesure où ces dernières dépendent encore souvent de la décision masculine. Bien que valorisées dans les lieux de traitement de l'infection, leur accès à ces lieux et le vécu de leur traitement restent largement tributaires de l'adhésion des hommes aux conditions thérapeutiques. La prise en compte des hommes dans la prévention et dans toutes les prestations liées à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH permettra de mieux comprendre et de répondre à leurs difficultés spécifiques, et de préserver les femmes des conséquences sociales de l'infection, notamment la maladie de leur conjoint et le veuvage [27, 30].

Références bibliographiques

1. WHO and UNAIDS. *AIDS epidemic update december 2009*. Genève : UNAIDS, 2009.
2. Bardem I, Gobatto I. *Maux d'amour, vies de femmes : sexualité et prévention du sida en milieu urbain africain*. Paris : L'Harmattan, Collection Santé et sciences humaines, 1995, 174 p.
3. Bardem I, Gobatto I. Les femmes célibataires citadines face au risque du sida : une enquête à Ouagadougou. *Journal des anthropologues 2001* ; 60 : 33-9.
4. UNAIDS, UNFRA, UNIFEM.*Global coalition Women and AIDS*. [En ligne], consulté sur le site le 17 mai 2010, site internet URL : *<www.womenandaids.net/about-gcwa.aspx>*.
5. UNAIDS. *Report on the global AIDS epidemic.* UNAIDS 10th anniversary special edition, 2006. [En ligne], consulté le 17 mai 2010, site internet URL : <http://www.unaids.org :80/en/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/Default.asp>.
6. Leroy V. Inégalité des sexes et VIH-sida en Afrique : un cercle vicieux anthropologique, sociologique, épidémiologique et clinique ; facteurs d'entretien de l'épidémie. *Sciences sociales et santé* 2004 ; 22 (3) : 71-85.
7. SP/CNLS-IST, ONUSIDA. *Rapport UNGASS 2010 du Burkina Faso suivi de la déclaration d'engagement sur le VIH/sida*, Ouagadougou : SP/CNLS-IST, mars 2010, 40 p.
8. WHO/UNAIDS/UNICEF. *Towards universal access. Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*. 2010 [En ligne], consulté sur le site le 27 novembre 2010, URL : <http://www.who.int/hiv/pub/2010progressreport/report/en/index.html>.
9. INSD. *Analyse des résultats de l'enquête burkinabè sur les conditions de vie des ménages*. Rapport final résumé. Ouagadougou : INED, 2003. [En ligne, consulté sur le site, URL : <http://www.insd.bf/>.
10. INSD. *Projection de la population du Burkina Faso*. Ouagadougou : Institut national de la statistique et de la démographie, direction de la démographie, 2004. [En ligne], consulté sur le site le 17 mai 2010, URL : <http://www.insd.bf/>.

134615-PAO Folio : p73 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

11. Gaufryau B, Maldonado C. *Secteur informel : fonctions macro-économiques et politiques gouvernementales : le cas du Burkina Faso*. Genève : Organisation internationale du travail (OIT). Document de recherche S-INF-1-1 : 1997. [En ligne], consulté sur le site le 17 mai 2010, URL : <http://www.ilo.int/public/french/employment/ent/papers/burkina.htm>.

12. Premier Ministre. *Deuxièmes états généraux de la santé : Contribuer à l'amélioration de la performance du système national de santé*. [En ligne], consulté sur le site le 17 mai 2010, URL : <http://www.gouvernement.gov.bf/spip.php?article365>.

13. KASABATI. *Typologie des structures associatives de lutte contre le sida au Burkina Faso*. Rapport d'enquête, Ouagadougou : PAMAC/SP/CNLS-IST, 2003.

14. Sanou MJ, Borro F, Cazal-Gamesly R, Onadja G, Ramdé A, Somda A, Nikiéma M. Le programme national burkinabè d'accès aux ARV (2002-2008) : bilan critique et perspectives, *Science et Technique, Numéro spécial VIH/sida, Santé publique et Sciences sociales*, 2008 : 51-63.

15. Bila B, Kouanda S, Desclaux A. Des difficultés économiques à la souffrance sociale des personnes vivant avec le VIH au Burkina Faso. *Cahiers d'études et de recherche francophones/santé*, 2008 ; 18 (4) : 187-91.

16. Fonteneau B. *Les associations de lutte contre le sida au Burkina Faso*. Université catholique de Louvain/Direction générale de la coopération internationale, septembre 2002, 176 p.

17. Ouattara F, Gruénais ME, Huygens P, Traoré A. *Sida, Stigmatisation et exclusion, étude anthropologique au Burkina Faso (Bobo-dioulasso, Banfora, Niangoloko, Orodara)*. Marseille-Bobo Dioulasso : IRD/SHADEI/Anrs (Rapport), 2004, 114 p.

18. MPDH. *Étude de base sur la stigmatisation et la discrimination liées à l'infection au VIH/sida au Burkina Faso*. Rapport provisoire, Ouagadougou : ministère de la Promotion des Droits humains, 2007, 92 p.

19. Obermeyer MC, Sankara A, Bastien V, Parson M. Gender and HIV testing in Burkina Faso : An exploratory study. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 877-84.

20. Egrot M. *La maladie et ses accords. Le sexe social, mode de déclinaison et espace de résonnance de la maladie chez les mooses du Burkina Faso*. Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, 2001.

21. Ministère de la Santé. *Plan national de développement sanitaire 2001-2010*, Rapport. Ouagadougou : ministère de la Santé, 2001.

22. Bonnet D. Être femme au Burkina Faso : de la construction du « genre » en pays mossi. In : EPHESIA, Ed, *La place des femmes. Les enjeux de l'identité et de l'égalité au regard des sciences sociales.* Paris : Édition La Découverte, 1996, 286-9.

23. Bila B, Egrot M. Gender asymetry in healthcare-facility attendance of people living with HIV/AIDS in Burkina Faso. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 854-61.

24. Lallemand S. Une famille mossi, *Recherches Voltaïques* 17. Paris-Ouagadougou : CNRS-CVRS, 1977, 379 p.

25. Attané A. *Cérémonies familiales et mutations des rapports sociaux de sexe, d'âge et de génération. Ouahigouya et sa région, Burkina-Faso*. Thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie. Marseille : EHESS, 2003, 450 p.

26. Vinel V. *Des femmes et des lignages. Ethnologie des relations féminines au Burkina Faso (Moose Sikoomse)*. Paris : L'Harmattan, 2005, 294 p.

27. Desclaux A, Desgrées du Loû A. Les femmes africaines face à l'épidémie de sida, *Population et sociétés* 2006 ; (428) : 1-4.

134615-PAO Folio : p74 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

28. Mills EJ, Ford N, Mugyenyi P. Expanding HIV care in Africa : making men matter. *Lancet 2009* ; 374 : 275-6.
29. Kuwane B, Appiah K, Felix M, Grant A, Churchyard G. Expanding HIV care in Africa : making men matter in Johannesburg. *Lancet* 2009 ; 374 : 1329.
30. Vidal L. *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*. Paris : PUF, 2000, 209 p.

134615-PAO Folio : p75 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 4
Le traitement antirétroviral, support de relations pour les femmes, objet de dissimulation pour les hommes au Cameroun

Sophie DJETCHA[1]

Résumé

Tout traitement est « socialisé » par son consommateur, qui établit des relations, à ce propos, en choisissant le profil des personnes qu'il informe et le « contenu » de la relation engagée. Notre étude s'intéresse aux différences entre hommes et femmes dans la socialisation du traitement antirétroviral au Cameroun, en examinant les choix des personnes informées dans l'entourage (partenaire, proches, parents) et dans le système de soins (soignants et autres personnes vivant avec le VIH) et les thèmes abordés au cours de ces échanges. Les résultats montrent que les femmes nouent davantage de contacts et abordent plus de sujets autour du traitement que les hommes, qui cachent souvent leur traitement. Ils révèlent également que les professionnels de santé peuvent avoir des représentations stéréotypées des attitudes des patients, en distinguant les femmes (supposées être de « bonnes patientes » altruistes et attentives) des hommes (perçus comme de « mauvais patients » autocentrés, indisciplinés et peu communicatifs).

Mots clés : genre, socialisation, traitement antirétroviral, Cameroun, relation soignant-soigné, partage

L'anthropologie s'intéresse depuis une vingtaine d'années aux dimensions sociales du traitement médicamenteux dans les pays du Sud [1, 2], mais peu d'études qualitatives comparent les rapports respectifs des hommes et des femmes aux traitements dans ce contexte [3], alors que les inégalités entre hommes et femmes observées dans la quasi-totalité des sociétés [4] ne peuvent qu'induire des différences dans ce domaine. Le médicament antirétroviral, au travers de ses usages, est un objet intéressant pour comprendre les différences existant entre les hommes et les femmes dans leur rapport à la santé. En effet les usages du médicament antirétroviral mettent en jeu de nombreux aspects sociaux, susceptibles d'être « genrés », incluant : le rapport avec le système de

[1] Unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées » IRD/université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence ; Agropolis international, Montpellier.

134615-PAO Folio : p76 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

soins ; les relations créées autour du médicament avec les professionnels de santé et l'entourage ; les perceptions du traitement et l'expérience de ses effets. Alors que les recommandations médicales ne considèrent pas différemment les rapports des hommes et des femmes au traitement antirétroviral, on peut s'interroger sur la façon dont la confrontation à des systèmes sociaux qui instaurent une distinction de sexe imprime non seulement des inégalités, mais des différences dans l'expérience des personnes. Quelles sont ces différences et quelles relations sociales en sont affectées ?

L'étude à partir de laquelle nous tenterons de répondre à cette question a été réalisée dans deux hôpitaux de Yaoundé, capitale du Cameroun. Nous nous intéressons particulièrement dans cet article aux dimensions relationnelles du traitement, en examinant sa socialisation dans l'espace familial et dans le système de soins ; d'autres aspects susceptibles d'être marqués par des différences de genre, tels que le vécu du traitement ou l'observance, ont été analysés par ailleurs [5].

Méthode

Le Cameroun dispose d'un programme d'accès aux antirétroviraux depuis 2000. Notre étude[2] a été réalisée entre 2003 et 2007, dans deux hôpitaux publics (l'hôpital central et l'hôpital militaire de Yaoundé) où était menée une étude clinique portant sur l'efficacité de l'antirétroviral générique combiné névirapine/stavudine/lamivudine Triomune®[3] [6]. Notre méthode a associé l'observation, au cours de consultations médicales, de séances de *counselling*, ainsi que dans les salles d'attente, et des entretiens semi-directifs réalisés auprès de 29 professionnels de santé et 25 patients. Les acteurs de soins et les patients ont été rencontrés à plusieurs reprises (entre deux et six fois pour certains au cours de ces quatre années), pour recueillir des données sur les déterminants directs et indirects de l'adhésion au traitement, sur les itinéraires de soins, les relations soignants-soignés et l'expérience du traitement. L'ensemble des entretiens rend compte d'une diversité de parcours biographiques, professionnels, sociaux et affectifs des patients[4]. Les professionnels de santé interrogés comptaient douze médecins (cinq hommes et sept femmes), deux pharmaciennes, quatre assistants sociaux (deux hommes et deux femmes), deux psychologues et neuf conseillers (six femmes et trois hommes). Les entretiens et les observations ont été analysés, afin de mettre en avant les différences entre les hommes et les femmes dans l'évolution de l'expérience du traitement[5].

---

[2] Cette étude a été réalisée dans le cadre d'une thèse de doctorat en anthropologie « Genre et prise en charge du sida au Cameroun », université Paul Cézanne d'Aix-Marseille. Cette thèse a bénéficié d'une bourse doctorale de l'Anrs, d'une bourse Sidaction et d'une bourse de fin de thèse de la Fondation de France.

[3] Pour une description de cette étude et du dispositif, voir [5].

[4] Les patients interrogés, onze hommes et quatorze femmes, étaient âgés de 25 à 52 ans. Huit avaient un niveau d'études primaires, onze d'études secondaires et six d'études supérieures. La plupart d'entre eux disposait de revenus modestes.

[5] Cette enquête a reçu l'autorisation du comité national d'éthique ; le consentement des personnes a été obtenu au cours des entretiens.

134615-PAO Folio : p77 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Contexte : l'expérience du traitement

Les récits concernant le vécu des effets biologiques du traitement, évoqués en termes d'efficacité, ne rapportent pas de spécificités et les perceptions globales du traitement semblent similaires chez les hommes et les femmes. De même, hommes et femmes rapportent les mêmes facteurs qui influent sur l'adhésion ou limitent l'observance. En revanche, les effets secondaires du traitement semblent perçus différemment. Après trois ans de traitement, les hommes déclarent, pour la plupart, des manifestations diverses qu'ils attribuent au traitement ; mais ils en parlent peu aux médecins, disant que ces symptômes sont gênants mais non stigmatisants. Les femmes déclarent les mêmes symptômes et quelques-unes se plaignent des perturbations dans le cycle menstruel, de fatigue ou de malaise et, surtout, de lipo-atrophies. Elles attribuent ces symptômes au traitement, car leur médecin leur en a souvent déjà parlé. Si les lipo-atrophies, que certaines femmes décrivent comme un « *muscle qui a fondu* », sont la principale inquiétude des femmes, les hommes ne semblent les évoquer que parce qu'ils en ont été informés, sans les percevoir pour eux-mêmes. Ainsi, à la seule évocation des effets du traitement antirétroviral, on remarque une différence dans la manière dont les femmes évoquent le fait qu'elles en ont parlé avec leur médecin, avant même que les troubles ne soient éprouvés, ce que ne rapportent pas les hommes.

Résultats : genre et socialisation du traitement

La socialisation du traitement dans l'espace familial

Des stratégies d'information des proches marquées par les rapports sociaux de sexe

Tous les patients interrogés ont parlé de la question de leur traitement avec une ou plusieurs personnes de leur entourage, déjà au courant de leur séropositivité[6]. Il s'agit essentiellement des membres de leur famille, de proches, pour la majorité des patients (père, mère, enfant, frère, sœur, parfois un oncle). Trois personnes mariées (deux hommes et une femme) ont abordé cette question avec leur conjoint. Cinq patients (trois hommes et deux femmes) ont parlé de leur traitement à l'ensemble de la famille, qui inclut les parents, les frères et sœurs et les collatéraux. Ces cinq patients se caractérisent par leur absence de charges familiales. Les autres personnes enquêtées ont ciblé les personnes à qui elles ont parlé du traitement : ce sont principalement ceux qui les soutiennent financièrement (pour la maladie ou dans d'autres circonstances, telles que les études).

Il apparaît que les patients (hommes et femmes) disent plus facilement qu'ils prennent un traitement à des femmes : les aînées, principalement les mères, les tantes et les sœurs, et les filles de leur entourage. Les propos d'une jeune veuve de 32 ans qui déclare : « *J'ai choisi ma mère parce qu'elle reste ma seule intime* » illustrent le fait que le décès des hommes de l'entourage, fréquent chez les personnes enquêtées, se combine à la nature de la relation établie avec les femmes pour expliquer ce trait.

[6] Dans l'enquête réalisée par Marcellin et coll, dans le cadre de l'évaluation de l'accès décentralisé au traitement du VIH au Cameroun, enquête Anrs EVAL-Cameroun, en 2009, 73,8 % des 1 370 personnes interrogées avaient révélé leur statut à au moins une personne de leur entourage [7].

134615-PAO Folio : p78 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Les patientes parlent de leur traitement à des femmes sans ressources et des filles de leur entourage pour trouver auprès d'elles « *un soutien moral* ». Ce sont essentiellement des veuves qui parlent du traitement à leurs enfants, particulièrement à leurs filles aînées, pour qu'elles les aident pour les soins, qu'elles partagent des tâches dans le foyer, qu'elles les écoutent et pour qu'elles leur rappellent les heures de prise du traitement afin d'éviter les oublis. Trois patients ont choisi une personne à qui ils ont parlé de leur traitement pour leur statut d'aînée et parce qu'elle les aidait matériellement : un jeune homme choisit son oncle qu'il considère comme son père ; un homme sans emploi qui vient d'un village choisit ses grands frères de la ville qui le soutiennent financièrement ; un homme sans emploi choisit sa sœur qu'il considère comme le « *pilier de la famille* » et qui paie ses frais médicaux.

Ainsi, le choix des personnes auxquelles on parle de son traitement dépend de la nature de l'aide attendue, économique, morale, pour les actes de la vie quotidienne. Ce choix suit donc les attributions de genre et de statut dans la société camerounaise : les hommes sont plus sollicités comme protecteurs et aînés ; les femmes le sont davantage en tant qu'égales, gérant la vie domestique, à l'exception du cas de la sœur mentionnée plus haut (dans ce dernier cas, le choix de la sœur est conditionné par son statut d'aînée et son soutien financier). Pour ce qui concerne le choix de ne pas parler de son traitement, deux motifs apparaissent : le désir de protéger ses proches du malheur et l'absence de personne ayant un statut de protecteur dans l'entourage. Un homme de 45 ans déclare : « *Ce n'est pas bien que tout le monde connaît* [sache] *dans les familles, ça va leur faire peur. Les gens... si mon père ou ma mère connaît que son fils a une maladie qu'on ne peut pas traiter, ça va les déranger gravement.* » Malgré les progrès de la médecine, le sida demeure dans les représentations populaires une maladie mortelle. Il semble que les patients évitent d'informer les personnes qu'ils considèrent comme « *vulnérables* » du fait de leur âge et envers lesquelles ils ont des responsabilités. Les patients qui ont une charge de famille ne parlent pas de leur traitement à ceux dont ils sont responsables. Certains patients ne parlent pas de leur traitement, parce qu'ils ont été rejetés ou n'ont pas reçu d'aide de la part de leur famille lorsque leur maladie s'est déclenchée.

Un traitement plus caché chez les hommes que chez les femmes

Presque toutes les femmes prennent le traitement ouvertement devant des membres de leur famille. Elles gèrent leur traitement antirétroviral comme un médicament « *ordinaire* ». Pour certaines femmes, plusieurs personnes informées de leur traitement mettent en œuvre des stratégies pour rappeler discrètement l'heure des prises, y compris dans un lieu public. Une patiente de 29 ans déclare que cette complicité autour de la prise lui permet d'oublier le caractère stigmatisant de la maladie et lui fait vivre son traitement comme un remède ordinaire : « *En fait, mon comprimé, c'est un peu comme si c'était le comprimé de nivaquine® de quelqu'un d'autre.* » Pour une autre patiente, le médicament est devenu une « *preuve* » de sa maladie devant ses frères qui ne la croient pas malade, du fait de son embonpoint. D'autres femmes laissent exposée la boîte de Bactrim®[7] qui n'est pas un support de stigmatisation, puisque celui-ci n'est pas directement associé au VIH. Cette substitution d'un traitement

[7] Le cotrimoxazole, commercialisé sous le nom de Bactrim®, est un médicament utilisé au cours de l'infection à VIH pour la prévention de certaines infections opportunistes, principalement la pneumo-

134615-PAO Folio : p79 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

identifiable et stigmatisant (Triomune®) par un traitement insignifiant (Bactrim®) permet au patient d'éviter la marque sociale péjorative associée au traitement.

Si la plupart des femmes gardent leur médicament dans leur sac et le prennent dans des endroits semi-publics ou publics, tels que le taxi, le salon de coiffure ou « *en route*[8] », la plupart des hommes, en revanche, cherchent un lieu discret et spécifique pour prendre leur traitement dans une complète solitude, cela afin d'éviter les questionnements sur les raisons du traitement. Ils disent qu'ils prennent leur médicament seuls, voire en cachette des membres de la famille qui ne sont pas au courant de la maladie. Certains patients évoquent une maladie autre que le VIH, non ou moins stigmatisante, pour justifier auprès de leur entourage la prise d'un traitement régulier et long.

La socialisation du traitement dans les services de soins

Des femmes qui dialoguent, des hommes qui écoutent

Les patients inclus dans l'essai Triomune se rencontrent régulièrement sur deux petits bancs dans l'attente de leur rendez-vous mensuel auprès du médecin chargé de leur suivi. Ils déclarent qu'ils ignoraient initialement la participation des autres patients dans le même projet, car les soignants leur ont parlé individuellement du programme de prise en charge. Tous les patients déclarent qu'ils se sont interrogés sur la présence répétée des mêmes patients le jour des visites. Au terme de plusieurs rencontres, les premières conversations s'engagent, à l'initiative de certaines femmes, pour mettre à l'aise les autres personnes qui attendent. Une femme de 28 ans déclare : « *Au début, les gens étaient crispés. Chacun se disait : il est seul à venir voir le Dr X, il faut pas que les autres sachent (...) Une fois, on m'a vu entrer avant. Et une fois, j'ai même sorti la blague : ah, je suis arrivée avant toi aujourd'hui, c'est moi qui dois passer la 1re. C'est quelqu'un qui m'a dit : tu sais qu'avant ce jour où tu m'as dit que c'était toi la 1re arrivée, je ne savais pas que tu venais pour... je pensais seulement que c'était une coïncidence.* » La plupart des patients déclarent que les discussions s'engagent entre eux à l'initiative des femmes, alors que la plupart des hommes restent silencieux. Nous avons effectivement pu observer que les femmes dialoguent davantage lors de ces rencontres, alors que les hommes participent peu ou pas à la discussion, à l'exception d'un homme qui déclare parler pour « *remonter le moral des autres* ». Les femmes apprécient ces rencontres, qui sont l'occasion de voir l'évolution de la santé et du moral de chacun et qui, selon elles, leur permettent d'oublier leur maladie. Les échanges verbaux consistent à demander des nouvelles de chacun, puis varient du conseil à l'information, des paroles de réconfort à l'humour, pour dédramatiser une situation vécue difficilement.

Les entretiens complétés par nos observations révèlent que quatre sujets de conversations sont récurrents : l'expérience de la maladie avec la découverte du statut, les symptômes physiques, les maladies opportunistes, le rejet social, les difficultés psychologiques ; le traitement avec son efficacité, ses effets secondaires, les difficultés rencontrées dans le mois, les traitements dans d'autres systèmes thérapeutiques ; la vie quotidienne avec les relations familiales, les

---

cystose et la toxoplasmose. Il associe deux principes actifs : la triméthoprime et le sulfaméthoxazole (TMP/SMX).

[8] « *En route* » est une expression populaire qui signifie « être dans la rue ».

134615-PAO Folio : p80 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

projets individuels ; les sujets d'actualité. Ces échanges sont souvent nourris par les informations autour de la maladie et du traitement obtenues par les patients dans les médias, dans le système de soins et dans l'entourage.

Les qualificatifs utilisés pour parler de soi et des autres sont nettement différents avant et avec le traitement : l'évocation de la maladie s'appuie sur des termes relatifs à la perte des forces (tels que « *affaiblie* », « *fatiguée* ») ou la préoccupation, « *anxieuse* », « *attristée* », alors que pour parler du traitement, les patients usent de termes qui évoquent une expérience « positive » : « *rester tranquille* », « *avoir le moral haut* ».

La plupart des femmes fait part de sa capacité à rassurer les autres. Certaines patientes, les plus jeunes, n'échangent que sur les aspects positifs de leur parcours, pour encourager les autres patients à persévérer dans la prise de leur traitement. Les hommes emploient souvent des pronoms personnels désignant les autres pour évoquer les premières rencontres : « *ils* », alors que les femmes utilisent des pronoms qui les incluent dans le groupe : « *on* », « *nous* ». La majorité des hommes reste en retrait, entre le silence et l'écoute, comme le dit cet homme de 38 ans : « *Généralement, j'écoute plus parce que c'est plus utile pour moi d'avoir l'opinion des autres.* » Pour cet homme, il est préférable de « *rester dans son coin, souffrir et ne pas parler* », au lieu d'« *exposer ses faiblesses* » ou « *parler de soi en public*. » Certains hommes expliquent leur moindre investissement dans ces discussions par leur manque d'intérêt concernant les sujets abordés ou par leur incapacité à répondre aux questions. La plupart des hommes disent n'exposer leurs problèmes qu'à des personnes susceptibles de les aider, que ce soit à propos de la maladie ou de tout autre problème. Ainsi, hommes et femmes ont des attitudes assez différentes à propos, d'une part, de l'expression des difficultés qu'ils/elles vivent dans l'expérience de leur maladie et dans leur traitement, d'autre part, du rôle d'écoute, d'encouragement et de conseil qu'ils peuvent jouer en tant que pairs.

Les discours des soignants : des femmes « réceptives » et des hommes « réticents »

Les femmes parlent plus facilement des difficultés liées au traitement ou à la maladie avec leur médecin que les hommes ; en attestent les entretiens avec les malades, les observations de consultations et les propos des professionnels de santé que nous avons interviewés. Les femmes évoquent davantage leur expérience, alors que les hommes se « *contenteraient* » d'une relation basée essentiellement sur le renouvellement de l'ordonnance, sans exprimer les problèmes qu'ils rencontrent. Plusieurs aspects sont évoqués par les professionnels de santé pour expliquer les différences dans le rapport au traitement des hommes et des femmes : selon eux, les femmes qui interrompent le traitement d'elles-mêmes sont rares, alors que les cas sont plus fréquents chez les hommes. Les raisons des interruptions du traitement par les hommes comprennent selon eux : le sentiment de guérison, l'impossibilité de financer leur traitement[9], l'inefficacité perçue du traitement, le choix d'un traitement traditionnel. Du point de vue des soignants, les femmes s'accommoderaient du traitement et seraient plus observantes, parce qu'elles auraient davantage

[9] Cette information est tirée d'un entretien datant de mars 2007. À cette date, le coût du générique Triomune® était à 3 000 francs CFA (environ 4 euros). Il est devenu gratuit depuis.

134615-PAO Folio : p81 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

conscience que, bien que le traitement ne fasse que stopper l'évolution du virus, il permet de rester en bonne santé, alors que les hommes seraient plus « *réticents au concept de traitement à vie* », chercheraient davantage à être « *guéris* » et seraient plus « *indisciplinés* ».

Les médecins rencontrés évoquent indifféremment les effets secondaires du traitement avec leur patient, qu'il soit un homme ou une femme, mais ils décrivent unanimement un effet secondaire, la lipo-atrophie, comme spécifique aux femmes[10]. Les lipo-atrophies sont souvent constatées par le médecin à partir des plaintes des patientes : « *Nos médecins ne se rendent pas compte, c'est souvent la patiente qui se plaint « ma morphologie devient bizarre.* » (Une médecin). La plupart des médecins estime que les patientes détectent la lipo-atrophie avant eux, sans pour autant considérer qu'elles s'en plaindraient sans motif. Selon l'un d'entre eux, certaines femmes n'en parleraient à leur médecin que tardivement, quand elles ne peuvent plus s'habiller ou s'asseoir. D'autres la repèrent assez facilement, parce qu'elles observent leur corps. Les médecins n'expliquent pas la différence de fréquence des lipo-atrophies chez les hommes et chez les femmes par des données biologiques attestées, mais ils émettent des hypothèses. Ainsi, un médecin dit : « *[Mais] la lipo-atrophie, ce n'est que les femmes ; les hommes... je ne sais pas, peut-être qu'ils ne se rendent pas compte. Peut-être parce que de nature, elles sont grasses et qu'elles ont beaucoup de fesses et de cuisses.* » Les femmes n'interrompent pas leur traitement en cas de lipo-atrophie, mais demandent à changer de régime thérapeutique.

Selon les soignantes, les motifs de la faible fréquentation de l'hôpital par les hommes seraient économiques et sociaux. Des contraintes les empêchent de se rendre à l'hôpital : quitter le lieu de travail, par exemple, implique de demander une autorisation à son supérieur et d'apporter un justificatif signé du médecin, ce qui met en danger la confidentialité. Leurs obligations professionnelles les contraignent à ne pas s'absenter trop longtemps de leur service. Or, à l'hôpital public, le temps d'attente pour une consultation est jugé trop long par les patients et les heures d'absence au travail ne sont pas rémunérées, alors que les hommes sont souvent les principaux pourvoyeurs de revenus du foyer. Les hommes auraient davantage de responsabilités que les femmes et seraient de ce fait prisonniers de leur « rôle social ».

Les différences entre hommes et femmes dans les déterminants socio-économiques des attitudes influeraient également sur les réactions psychologiques. Pour expliquer la faible fréquentation de l'hôpital par les hommes, les soignants parlent de leur « *honte* » d'être malade, leur peur de la stigmatisation, leur crainte du regard stigmatisant sur le lieu de travail, à l'hôpital, au quartier[11]. Selon les soignants, « *l'homme ne peut pas accepter* » d'être malade, de prendre un médicament ou de venir à l'hôpital, parce qu'il a « *honte* ». Du point de vue des soignantes, les hommes auraient des attitudes de refus et de déni (de la maladie, du soin, de divulguer son statut à sa partenaire), alors qu'« *ils savent qu'il y a un problème* », et préfèreraient se taire. Ils enverraient leur compagne se faire dépister pour connaître leur statut. Ils auraient plus de difficultés à se faire dépister (peur de la découverte du statut, honte d'être vu à l'hôpital, peur de la stigmatisation).

---

[10] Dans une étude récente menée au Cameroun, Cournil et coll montrent que la fréquence des lipo-atrophies est similaire chez les hommes et chez les femmes [8].

[11] Le « quartier » est une expression qui désigne le quartier de résidence.

134615-PAO Folio : p82 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

En revanche, quand il s'agit d'évoquer les motifs de sollicitation des soins par les femmes, les soignants parlent de qualités féminines jugées « *naturelles* », comme la « *réceptivité* » et la « *conscience* » (pour le dépistage et la prise de traitement). Les femmes seraient plus « *réceptives* » aux soins parce qu'elles feraient davantage face à la maladie et au traitement par « *instinct de survie* » pour préserver leur foyer et, notamment, leurs enfants. Une femme au foyer malade « *ne pourrait plus tenir sa maison* », raison qui l'inciterait à quérir une thérapie efficace auprès des soignants. De ce fait, les femmes feraient davantage confiance à la biomédecine, s'accommoderaient davantage du traitement et seraient plus observantes. Ces qualités « *naturelles* » influeraient sur leurs attitudes concernant la divulgation de leur statut et du traitement : elles diraient plus facilement leur statut sérologique à leur partenaire et annonceraient plus facilement qu'elles prennent le traitement.

Des motifs économiques sont également mis en avant par les soignants pour expliquer la forte fréquentation des services de soins par les femmes : ces dernières seraient plus nombreuses à bénéficier de la gratuité des traitements dans les programmes d'accès aux antirétroviraux, parce qu'elles seraient davantage « *indigentes* » et qu'elles auraient davantage de charges de famille[12]. Les femmes fréquenteraient plus facilement les services de soins, parce qu'elles sont sans emploi ou travaillent dans le secteur informel et n'auraient pas de ce fait l'obligation de justifier leur absence auprès d'un employeur.

Enfin, le rapport avec les professionnels de santé est marqué par une différence entre hommes et femmes pour l'approche des questions relatives à la procréation. Au cours des deux dernières années de l'étude, les professionnels de santé abordaient la question de la procréation dans le contexte du VIH avec les femmes, mais pas avec les hommes. Cette asymétrie, probablement liée à l'existence de mesures de prévention de la transmission mère-enfant du VIH qui induisent les professionnels de santé à n'envisager que la « part féminine » de la parentalité, renforcent les spécificités de genre [9].

Discussion

L'expérience du traitement antirétroviral décrite dans ce contexte d'une étude clinique, menée dans des services de la capitale, est assez similaire à celle qui sera décrite ultérieurement à plus grande échelle dans le cadre du programme décentralisé [10] : les personnes trouvent une nouvelle qualité de vie ; pour la plupart, elles s'adaptent à leur statut de « porteur d'une maladie chronique » et composent avec le traitement. Les études quantitatives réalisées dans le cadre de l'étude Anrs EVAL-Cameroun montrent de faibles différences entre hommes et femmes concernant l'accès au traitement (au détriment des hommes jeunes et sans emploi) [11] et l'observance (écarts à l'observance et interruptions de traitement légèrement plus fréquents chez les hommes) [12]..

Notre approche ne nous permettait pas d'authentifier des différences quantitatives, mais tout laisse penser que celles-ci sont aussi d'ordre qualitatif. Elles résident dans la façon dont les personnes ont parlé de leur traitement à leurs proches, entre des hommes qui cachent souvent leur traitement et des femmes

[12] L'étude Anrs EVAL-Cameroun montre qu'en 2009, les femmes restent majoritaires dans les lieux de soin, même lorsque le traitement est gratuit [11].

134615-PAO Folio : p83 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

qui ont plutôt tendance à en parler avec une ou plusieurs personnes, comme le leur recommandent les soignants. Laurent Vidal a montré qu'à Abidjan, les malades rencontrés dans un centre de traitement antituberculeux disent plus facilement leur statut sérologique aux personnes qui peuvent les aider financièrement ; l'annonce aux proches est alors en relation avec le niveau de dépendance économique du malade [13]. Selon les résultats de notre étude, le choix des personnes qui seront informées suit les rôles sociaux masculins et féminins, et les différences de statuts entre hommes et femmes. Lorsqu'un homme est informé, c'est souvent parce qu'il a le pouvoir économique et est engagé par une forme de responsabilité (notamment familiale) vis-à-vis de la personne sous traitement. Lorsque c'est une femme qui est informée, c'est parce qu'elle peut apporter une aide matérielle[13], des soins ou un appui psychologique. Ainsi, comme dans d'autres contextes sociaux et économiques, ce sont les femmes qui recueillent le plus souvent la « confidence » concernant la séropositivité [14].

Bien que les hommes et les femmes soient en principe traités de manière similaire dans le système de soins, des différences dans les relations avec les soignants et dans les relations entre patients apparaissent. Les hommes s'expriment moins que les femmes face au médecin et semblent moins qu'elles vouloir partager leur expérience entre patients, principalement du fait d'une crainte de la stigmatisation.

L'un des résultats inattendus de l'étude est l'expression de discours affirmés par les professionnels de santé concernant les différences qu'ils perçoivent entre hommes et femmes. Selon eux, les rôles et les statuts sociaux genrés déterminent des différences nettes entre hommes et femmes dans les attitudes vis-à-vis du traitement antirétroviral, de la prise en charge et de la dimension sociale de la maladie. Ces différences modèlent aussi selon eux des attitudes psychologiques. Certains soignants ont un discours qui essentialise cette différence en l'associant à des instincts, tels que l'instinct maternel ou l'instinct de survie, quand il s'agit des femmes. Ce propos glisse souvent vers un discours moral qui condamne les hommes, perçus comme égoïstes, et plaint les femmes, perçues comme altruistes. Les soignants mettent en rapport les attitudes concernant le « partage du statut » et les circonstances de la contamination, les hommes étant considérés comme ayant été contaminés par leurs relations extra-conjugales et les femmes dans le cadre de relations conjugales avec un conjoint qui n'a pas dévoilé son statut ou n'a pas cherché à le connaître. Il en résulte une représentation assez péjorative des hommes sous traitement antirétroviral parmi les soignants : s'exprimant peu, indisciplinés et inconstants, centrés sur eux-mêmes et trop vulnérables aux « pressions sociales ». Cette représentation concernant les hommes fait écho à celles relevées dans le contexte ivoirien sur la « vulnérabilité » des femmes face au VIH qui les « emprisonnent » dans un certain nombre de stéréotypes [15, 16]. On peut alors se demander si les représentations des soignants vis-à-vis des patients ne contribuent pas à renforcer les obstacles des hommes dans le système de soins. Ces résultats invitent à s'interroger sur la nécessité de raffiner les stratégies d'information et de communication envers les patients sous traitement antirétroviral en fonction du genre.

[13] L'aide matérielle, fournie aussi bien par un homme que par une femme, est en conformité avec les « rôles sociaux » au Cameroun.

134615-PAO Folio : p84 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Conclusion

Le rapport au traitement antirétroviral des hommes et des femmes, particulièrement dans le choix des personnes informées de la prise du traitement, expriment les relations de genre qui structurent la société camerounaise. Dans un contexte d'évolution des rapports sociaux de sexe, bien décrite au Cameroun à propos de la gestion de la sexualité et de la fécondité dans la structure familiale et dans les relations matrimoniales [17-19], et, plus récemment, dans le contexte du VIH [20], le discours des soignants à propos de l'attitude des hommes et des femmes vis-à-vis du traitement semble relativement stéréotypé. La diffusion par de nombreuses institutions de discours sur les rapports entre genre et sida qui ont pour propos de rendre visible la « vulnérabilité » des femmes afin de la réduire a pu contribuer à la fixation de ces représentations ; cette fixation a eu pour principal effet de rendre les hommes responsables de cette « vulnérabilité » dans les perceptions des soignants. Des études complémentaires seraient nécessaires pour préciser dans quelle mesure ces discours mettant l'emphase sur les différences d'attitudes entre hommes et femmes vis-à-vis de leur traitement peuvent influer sur un accès différencié des hommes et des femmes au système de soins. Elles permettraient également de comprendre si ces discours sont une particularité de l'infection à VIH ou peuvent aussi concerner d'autres maladies ou domaines de la vie sociale.

Références bibliographiques

1. Van der Geest S, Reynolds Whyte S. *The context of medicines in developing countries. Studies in pharmaceutical anthropology*. Amsterdam : Het Spinhuis, 1988.
2. Desclaux A, Levy J. Cultures et médicaments. Numéro thématique. *Anthropologie et sociétés* 2003 ; 27 (2).
3. Obermeyer C, Schulein M, Hardon A, *et al.* Gender and medication use : an exploratory, multi-site study. *Women and health* 2004 ; 39 (4) : 57-73.
4. Héritier F. *Masculin/Féminin. La pensée de la différence*. Paris : Odile Jacob, 1996.
5. Djetcha S. *Genre et prise en charge du sida au Cameroun*. Thèse de doctorat en anthropologie, université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, 2011.
6. Laurent C, Kouanfack C, Koulla-Shiro S, *et al.* Effectiveness and safety of a generic fixed-dose combination of nevirapine, stavudine and lamivudine in HIV-1 – infected adults in Cameroon : open-label multicentre trial. *Lancet* 2004 ; 364 : 29-34.
7. Marcellin F, Bonono CR, Blanche J, *et al.* Qualité de vie, comportements sexuels à risque et expérience de la maladie chez les personnes vivant avec le VIH/sida au Cameroun : comparaison entre patients traités et non traités par les antirétroviraux dans l'enquête EVAL-Anrs 12116. In : Eboko F, Abé C, Laurent C, Eds, *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida. Évaluation de l'expérience camerounaise*. Paris : Anrs, Collection Sciences sociales et sida, 2010, 57-70.

134615-PAO Folio : p85 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

8. Cournil A, Coudray M, Kouanfack C, *et al.* Reduced dose of stavudine and lipoatrophy in HIV-infected patients in Cameroon. *Antiviral Ther* 2010 ; 15 : 1039-43.
9. Djetcha S. Médecine, sexualité et procréation. Masculinité et féminité à l'épreuve du sida au Cameroun. *Variations Autrepart* 2009 ; 51 : 37-56.
10. Boyer S, Eboko F, Camara M, *et al.* Passage à l'échelle de l'accès au traitement antirétroviral du VIH/sida au Cameroun : décentralisation et qualité de la prise en charge. In : Eboko F, Abé C, Laurent C, Eds, *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida. Évaluation de l'expérience camerounaise*. Paris : Anrs, Collection Sciences sociales et sida, 2010, 29-51.
11. Eboko F, Abé C, Laurent C, Eds. *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida. Évaluation de l'expérience camerounaise*. Paris : Anrs, Collection Sciences sociales et sida, 2010, 346 p.
12. Boyer S, Clerc I, Marcellin F, *et al.* Écarts à l'observance et interruptions de traitement chez les patients traités par antirétroviraux au Cameroun : des facteurs individuels aux contraintes structurelles. In : Eboko F, Abé C, Laurent C, Eds, *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida. Évaluation de l'expérience camerounaise*. Paris : Anrs, Collection Sciences sociales et sida, 2010, 181-201.
13. Vidal L. *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*. Paris : Anthropos-Economica, 1996, 217 p.
14. Obermeyer C, Parsons M. Facilitating HIV disclosure : What do we know and what is the role of health services ? *Am J Pub Health* à paraître.
15. Vidal L. *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*. Paris : PUF, 2000, 196 p.
16. Hassoun J. *Femmes d'Abidjan face au sida*. Paris, Karthala, 1997, 202 p.
17. Johnson-Hanks J. Éducation, ethnicité et pratiques reproductives au Cameroun. *Population* 2003 ; 58 : 171-200.
18. Locoh T. *Structures familiales et évolutions de la fécondité dans les pays à fécondité intermédiaire d'Afrique de l'Ouest*. Paris : Documents de travail de l'Ined, 2002, n° 112.
19. Kuate-Defo B. L'évolution de la nuptialité des adolescentes au Cameroun et ses déterminants. *Population* 2000 ; 55 (6) : 941-73.
20. Loubière S, Peretti-Watel P, Boyer S, Blanche J, Abega SC, Spire B. HIV disclosure and unsafe sex among HIV-infected women in Cameroon : Results from the Anrs-Eval study. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 : 885-91.

134615-PAO Folio : p86 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p87 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 5
Différences hommes-femmes dans le dépistage et le traitement du VIH en Thaïlande du Nord, dans un contexte d'accès quasi généralisé au test et aux antirétroviraux

Sophie Le Cœur[1, 2], Eva Lelièvre[3], Intira Jeannie Collins[4], Julie Pannetier[1]

Résumé

À partir des données originales du projet Anrs 12 141 « Vivre avec des antirétroviraux : une évaluation socio-démographique et économique d'un programme d'accès aux antirétroviraux en Thaïlande du Nord » (LIWA), nous analysons ici les inégalités entre les femmes et les hommes pour le dépistage et le traitement de l'infection à VIH. Les différences observées sont discutées, en relation avec le contexte spécifique de la Thaïlande, les effets croisés de la dynamique de l'épidémie, de la politique d'accès aux traitements, de la perception des rôles de genre dans la transmission de l'infection et des caractéristiques individuelles des personnes infectées. Nous étudions également les différences entre les sexes pour l'accès au dépistage en population générale. Partant de ces résultats, nous discutons des conséquences en termes d'ajustements de la prévention dans le contexte démographique, économique et culturel particulier de la Thaïlande.

Mots clés : VIH, dépistage, traitement antirétroviral, différence de genre, Thaïlande

La Thaïlande a été le premier pays d'Asie touché par l'épidémie de sida à la fin des années 1980. L'épidémie s'est d'abord développée chez les usagers de drogues par voie intraveineuse, puis chez les travailleuses du sexe et leurs clients [1]. L'infection, qui touchait initialement majoritairement les hommes, s'est ensuite propagée par transmission hétérosexuelle, qui est alors devenue le mode de transmission principal. L'épidémie progressant, le rapport de masculinité des cas de sida a chuté de 680/100 en 1992, à 440/100 en 1996 [2]. Celui-ci a continué à baisser pour atteindre 240/100 en 1999 [3] ; il était plus récemment estimé à 140/100 en 2007 [4].

[1] Unité mixte de recherche 196, centre français de la population et du développement, université Paris Descartes/Institut national d'études démographiques (Ined)/Institut de recherche pour le développement (IRD), Paris.
[2] Faculty of Associated Medical Sciences, Chiang Mai, Thaïlande.
[3] Institut national d'études démographiques (Ined), Paris.
[4] Unité mixte internationale 174, IRD, Chiang Mai, Thaïlande.

134615-PAO Folio : p88 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

La prévalence nationale, évaluée fin 2007 à 1,4 %, est en conséquence contrastée selon les populations auprès desquelles elle est mesurée : plus élevée chez les travailleuses du sexe (3,9 %) et les usagers de drogues (plus de 30 %), elle est estimée à 0,9 % chez les femmes enceintes, ce qui constitue un assez bon reflet de la prévalence en population générale [5]. Le nord de la Thaïlande a été particulièrement touché et chez les femmes enceintes, la prévalence actuelle estimée à 1,2 % reste supérieure à la prévalence nationale [4].

Le gouvernement thaïlandais a réagi rapidement face à l'épidémie, en mettant en place, dès 1989, un programme multisectoriel de lutte contre le sida [3]. Les efforts de prévention, dont un exemple emblématique est la campagne « 100 % condom », se sont révélés fructueux pour réduire l'incidence du VIH dans la population générale [6, 7]. En 2003, le gouvernement rend accessibles les traitements antirétroviraux pour tous les patients et, en 2005, il les intègre dans le cadre de la couverture universelle des soins[5] [8]. Le gouvernement thaïlandais montre ainsi une volonté de « protection » de sa force de travail et de réduction des conséquences économiques néfastes de la maladie, dans un contexte où les acteurs du développement économique que sont les jeunes adultes sont frappés préférentiellement par l'épidémie [9].

Dans ce chapitre, nous nous proposons d'analyser les inégalités de genre du dépistage et du traitement de l'infection à partir des données originales du programme Anrs 12 141 LIWA. Partant de ces résultats, nous discuterons des conséquences, en termes d'ajustements de la prévention, dans le contexte démographique, économique et culturel particulier de la Thaïlande.

Le projet Anrs Living with Antiretrovirals

L'objectif de ce projet de recherche intitulé « Vivre avec des antirétroviraux »[6] est d'étudier l'impact de l'accès aux soins pour les patients infectés par le VIH en Thaïlande du Nord, une des régions les plus affectées du pays.

À cet effet, deux enquêtes quantitatives ont été menées : une première enquête biographique rétrospective a été effectuée en 2007 auprès de l'ensemble des patients adultes (n = 513) traités par antirétroviraux dans quatre hôpitaux de district de la région de Chiang-Mai. Le mode de recrutement des enquêtés se faisant dans les hôpitaux, nous nous y référerons en tant que *patients* dans la suite du texte.

Afin de resituer cette population par rapport à la population générale des mêmes localités, une seconde enquête a été conduite en 2008, selon la même méthodologie, auprès d'un échantillon en population générale de personnes non infectées par le VIH (n = 500). Le tirage aléatoire de ce deuxième échantillon dans les centres de santé primaire dont dépendent les patients de la première enquête respecte une répartition comparable par sexe et âge[7]. Ils seront référés en tant que *témoins* dans le texte, bien qu'en l'occurrence il ne s'agisse pas d'un

[5] La couverture universelle des soins concerne l'ensemble de la population thaï ; les migrants et les minorités ethniques bénéficient, en revanche, d'une couverture moindre et discrétionnaire. Le taux de couverture des besoins en traitements antirétroviraux est estimé à 61 % (avec une estimation haute de 81 %) [5].

[6] Ce projet, qui réunit des chercheurs de l'Ined, de l'IRD, unité de recherche 174, et du Social Research Institute à l'université de Chiang Mai, a été financée par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (Anrs) 12 141.

[7] Chaque centre de santé dispose du fichier de l'ensemble de la population du village correspondant.

134615-PAO Folio : p89 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

groupe témoin au sens épidémiologique, mais plutôt d'un échantillon apparié en population générale. Les personnes tirées au sort qui se savaient infectées par le VIH ont été exclues de ce dernier échantillon.

L'approche biographique rétrospective, testée avec succès pour l'étude de la vulnérabilité à l'infection, a été utilisée [10]. Le questionnaire recueille les caractéristiques socio-démographiques des répondants, la composition du ménage, l'histoire conjugale et de la naissance des enfants, l'histoire résidentielle et professionnelle, ainsi que leurs revenus. Pour les patients, l'histoire médicale est également rapportée, avec une attention particulière pour l'histoire du VIH, qui inclut la succession des tests, l'histoire de la maladie, avec la date du diagnostic et de la mise sous traitement, mais aussi l'état de santé perçu aux différentes périodes de la vie. Le protocole de l'étude a été revu et accepté par le comité d'éthique de l'université de Chiang-Mai.

Population d'étude

Caractéristiques des patients sous antirétroviraux

Pour mieux situer le contexte de notre étude, il est important tout d'abord de décrire la population des personnes enquêtées. Sur la totalité des patients suivis dans les hôpitaux (n = 586), 89 % ont participé à l'enquête. Les non-répondants ne différaient pas des enquêtés du point de vue de la distribution par sexe ni de leur statut clinique, mais étaient légèrement plus jeunes (âge médian de 36,7 ans, contre 40,0 ans chez les patients enquêtés). Les raisons de leur non-participation à l'enquête étaient liées à leur indisponibilité pour des raisons professionnelles (64 %) et, dans une moindre mesure, à leur crainte d'une rupture de confidentialité (21 %). En effet, il apparaît que leur statut VIH était significativement moins souvent connu dans leur entourage (63 % d'entre eux) que pour les patients enquêtés (84 % d'entre eux).

Les caractéristiques socio-démographiques des patients enquêtés seront présentées brièvement, car elles ont déjà été décrites en détails dans une publication antérieure [11]. L'échantillon des patients, dont l'âge moyen est de 40 ans pour les deux sexes, présente un léger déséquilibre, avec 47 % d'hommes et 53 % de femmes. Cette plus grande proportion de femmes sous traitement dans les hôpitaux du Nord était d'autant plus inattendue qu'en Thaïlande, la proportion des hommes infectés par le VIH surpasse largement celle des femmes, comme l'attestent les résultats d'autres études [12, 13]. La transmission sexuelle est le mode de contamination le plus fréquent (89 % des modes de transmission déclarés). La transmission par voie intraveineuse est plus souvent déclarée par les hommes que par les femmes (8,3 % contre 0,4 %), un résultat déjà documenté en Thaïlande [14].

De façon remarquable, le statut VIH de la plupart des patients était largement connu, non seulement au sein des familles (84 %), mais aussi plus largement dans leur communauté (74 %), sans différence significative entre les sexes. Il faut signaler que dans cette région semi-rurale très affectée par l'épidémie, la population est bien au fait de la maladie et qu'il est donc difficile de garder secret son statut VIH, en particulier si soi-même ou son conjoint présente des symptômes. Ainsi, le statut VIH d'un certain nombre de patients peut être connu dans l'entourage, sans qu'ils aient eu besoin de le révéler.

134615-PAO Folio : p90 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Spécificité des patients par rapport à l'échantillon apparié en population générale

Le *tableau 1* montre que les patients constituent un groupe globalement défavorisé du point de vue de leur niveau d'éducation et de leur situation socio-économique en comparaison avec l'échantillon apparié en population générale. Bien que leur niveau d'activité soit élevé (87 % des patients ont une activité rémunératrice régulière), leurs revenus moyens sont plus faibles (4 700 baht, soit environ 120 euros/mois) et correspondent aux catégories modestes de revenus [15].

Tableau 1
Caractéristiques des patients, comparées à l'échantillon apparié en population générale

	Patients				Témoins en population générale			
	Total	Hommes	Femmes	p	Total	Hommes	Femmes	p
n	513	241	272		500	235	265	
Niveau d'instruction (%)								
Primaire et moins	67,3	61,5	72,8	< 0,01	56,6	53,4	59,5	ns
Secondaire	22,6	24,5	20,6		26,9	29,5	24,6	
Supérieur	10,1	14,0	6,6		16,5	17,1	15,9	
En activité (%)	86,7	89,6	84,2	ns	94,4	97,4	91,7	< 0,01
Revenu mensuel moyen (baht)	4 700	5 920	3 550	< 0,001	6 870	7 510	6 270	< 0,05
Situation matrimoniale (%)								
En couple	50,5	49,2	51,7	ns	79,2	75,7	82,3	0,07
Nombre total d'unions (%)								
Aucune	6,4	13,3	0,0	< 0,001	9,6	13,2	6,4	< 0,05
Une	42,1	49,6	35,4		70,6	70,6	70,6	
Plus d'une	51,5	36,8	64,6		19,8	16,2	23,0	
Expérience de veuvage (%)	41,1	17,8	62,0	< 0,001	5,6	0,9	9,8	< 0,001
A des enfants (%)								
Aucun	35,1	52,5	19,6	< 0,001	19,8	29,4	11,3	< 0,01
Un	64,9	47,5	80,4		38,8	39,1	38,5	
Plus d'un	27,1	17,8	35,4		41,4	31,5	50,2	

Source : enquête LIWA chez les patients sous antirétroviraux, 2007, et enquête dans un échantillon en population générale, apparié sur l'âge, le sexe et le lieu de résidence.

Mais c'est la différence des situations conjugales et familiales entre les *patients* et les *témoins* qui est la plus frappante. La proportion des *patients* en couple (50 %) est très inférieure comparée aux 79 % des personnes du même âge en population générale[8]. Les *patients* sont surtout beaucoup plus souvent veufs (41 % contre 6 %), ayant perdu leurs conjoints victimes de la maladie. De même, les personnes sans enfant sont plus nombreuses parmi les patients que dans l'échantillon apparié en population générale (35 % contre 20 %). On constate donc une situation conjugale et familiale très différente entre les patients et les témoins en population générale.

[8] Il faut noter que dans l'enquête, nous avons considéré comme « union » l'ensemble des cohabitations ayant duré plus de six mois (principalement des mariages).

134615-PAO Folio : p91 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Contrastes de genre chez les patients

Dans la population de patients, seules 27 % des femmes ont accédé au niveau scolaire secondaire, contre 39 % des hommes ($p > 0,01$) *(tableau 1)*. Elles ont également des revenus plus faibles en moyenne (3 500 baht, *versus* 5 900 baht). Cela reflète les différences attendues pour ces générations dans le nord de la Thaïlande [15]. Les femmes constituent donc un groupe vulnérable du point de vue socio-économique, une situation qui ne peut qu'être aggravée par les conséquences de l'infection, en particulier si, pour des raisons médicales, il leur devient impossible de poursuivre une activité professionnelle.

De plus, il apparaît que chez les patients, toutes les femmes ont une expérience conjugale, contrairement aux hommes parmi lesquels 13 % n'ont jamais vécu en union. Cela s'explique par le contexte d'infection à VIH des femmes en Thaïlande, essentiellement au sein des couples [1]. Cela va de pair avec des expériences de veuvage fréquentes et parfois même renouvelées, et cela plus particulièrement pour les femmes (62 % des femmes, *versus* 18 % des hommes, $p < 0,001$) et qui conduisent une proportion importante des femmes à contracter plus d'une union (65 % des femmes, contre 37 % des hommes) *(tableau 1)*.

Enfin, la moitié des patients masculins (52 %) n'a jamais eu d'enfant, contre 20 % pour les femmes. Néanmoins, la proportion d'entre elles qui a eu plus de deux enfants est significativement moindre qu'en population générale (35 % *versus* 50 %). Cela pourrait être mis en relation avec une vie familiale moins stable ou être une conséquence des mesures de planning familial radicales proposées aux patientes après leur dernière grossesse. En effet, dans une étude sur la prévention de la transmission mère-enfant du VIH, il a été constaté que 56 % des mères séropositives avaient été stérilisées après leur accouchement [16].

Nous allons tout d'abord explorer dans quelle mesure ces situations familiales contrastées entre hommes et femmes sont reflétées dans l'accès et les motivations de dépistage du VIH, avant de nous intéresser à l'accès aux traitements.

Circonstances du dépistage du VIH chez les patients et en population générale

Pour étudier les différences de genre dans l'accès au dépistage du VIH, nous analysons l'âge des patients au moment du diagnostic d'infection à VIH, l'année et les raisons de ce test. Cependant, il est nécessaire, au préalable, de décrire l'évolution du contexte d'accès au dépistage du VIH en Thaïlande.

Le programme national de dépistage du VIH

En Thaïlande, dès 1992, les programmes de prévention du VIH ont activement promu le conseil et dépistage volontaire du VIH, le *Voluntary Counselling and Testing* (VCT) [17]. Des formations spécialisées au « conseil VIH » ont été organisées au niveau national pour le personnel hospitalier et renouvelées régulièrement. Des centres de dépistage anonymes et gratuits ont été mis en place dans les hôpitaux publics à travers tout le pays. Il faut également signaler que le *Voluntary Counselling and Testing* est largement accessible dans les cliniques et les laboratoires privés, les centres de dépistage des maladies sexuellement transmissibles et certaines organisations non gouvernementales [17, 18]. Dès 1994, il a été intégré dans le suivi des femmes enceintes. En Thaïlande, où le suivi prénatal

134615-PAO Folio : p92 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

est quasi universel, le dépistage est proposé à toutes les femmes, avec un taux d'acceptation supérieur à 95 %. De nombreuses consultations prénatales proposent systématiquement un *Voluntary Counselling and Testing* de couple où le test du VIH est pratiqué auprès des deux parents [19, 20].

Âge et année du dépistage chez les patients

Pour la grande majorité des patients, l'infection à VIH a été diagnostiquée lors du premier test, que ce soit chez les hommes (89 %) comme chez les femmes (93 %). Celles-ci ont été dépistées plus jeunes que les hommes (environ un an avant) et plus souvent avant l'année 2003 qui marque le début de la généralisation de l'accès gratuit aux traitements [11]. Ces données suggèrent donc que l'accès généralisé aux traitements a eu un effet favorable sur le dépistage des hommes.

Motifs du dépistage chez les patients

Pour confirmer cet accès plus tardif des hommes au dépistage, nous avons analysé les motifs du dépistage invoqués par les patients selon leur sexe. Les catégories utilisées pour présenter les raisons des tests dans les *tableaux 2a* et *2b*

Tableau 2a
Raisons invoquées des tests du test VIH+ chez les patients

	Total	Hommes	Femmes
	n = 509	n = 239	n = 270
Raisons du test suivant les critères OMS			
À l'initiative du client (test volontaire)	9,8	10,0	9,6
À l'initiative du soignant			
Dans un but diagnostique	50,3	64,9	37,4
Dans un but préventif	11,8	7,6	15,6
Autres raisons			
Raisons non médicales	3,5	4,6	2,6
Partenaire infecté ou décédé	24,6	12,9	34,8
	100,0	100,0	100,0

Tableau 2b
Raisons invoquées du test VIH le plus récent chez les témoins en population générale

	Total	Hommes	Femmes
	n = 329	n = 154	n = 175
Raisons du test suivant les critères OMS			
À l'initiative du client (test volontaire)	21,9	27,3	17,1
À l'initiative du soignant			
Dans un but diagnostique	7,9	7,8	8,0
Dans un but préventif	40,4	31,8	48,0
Autres raisons			
Raisons non médicales	29,8	33,1	26,9
	100,0	100,0	100,0

Source : enquête LIWA chez les patients sous antirétroviraux, 2007, et enquête dans un échantillon en population générale, apparié sur l'âge, le sexe et le lieu de résidence.

134615-PAO Folio : p93 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

reprennent la classification issue des recommandations de l'OMS (2007), qui distingue les tests volontaires (à l'initiative du client) et les tests à l'initiative du soignant, dont l'objectif est alors, soit diagnostique, soit préventif [21]. À cette classification, nous avons ajouté deux autres catégories de tests, non prévues par l'OMS, mais qui reflètent le matériau collecté : les tests réalisés pour des raisons non médicales, à la demande des employeurs, des banques ou des assurances, et les tests effectués quand le conjoint présente des symptômes du VIH ou est décédé et pour lesquels il est difficile de déterminer l'instigateur [22].

Les motifs des tests diffèrent considérablement entre les hommes et les femmes, sauf pour les tests à l'initiative des clients (tests volontaires), qui ne représentent qu'environ 10 % des raisons invoquées chez les hommes comme chez les femmes *(tableau 2a)*. Les hommes se présentent au dépistage, principalement parce qu'ils présentent des symptômes, dans un but diagnostique (65 %), alors que les femmes sont plus souvent testées, soit parce que leur conjoint est infecté ou décédé de la maladie (35 %), soit dans les programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH (16 %). Ces résultats corroborent ceux d'une étude faite dans quatre pays d'Asie, auprès de personnes infectées par le VIH, qui montrent que les hommes sont avant tout testés lorsqu'ils ont des symptômes, alors que les femmes le sont souvent quand leur partenaire est infecté [23]. De plus, les femmes invoquent un peu moins souvent des raisons non médicales (3 %) que les hommes (5 %). Les motifs non médicaux sont dominés par les tests du VIH à l'embauche ou lors de la souscription d'un emprunt auxquels les hommes ont plus souvent recours que les femmes. Si ces circonstances permettent d'atteindre un certain nombre d'hommes qui sans cela n'aurait pas été testés pour le VIH, il faut garder à l'esprit qu'elles soulèvent des problèmes de consentement et de confidentialité et que, dans un tel contexte, la prise en charge et l'accès aux traitements antirétroviraux sont plus difficilement assurés. En effet, chez ces personnes généralement en « bonne santé », les conséquences familiales, sociales et professionnelles de la découverte fortuite de la séropositivité sont telles qu'elles supplantent pour elles la nécessité d'entamer une investigation médicale approfondie qui détermine la mise sous traitement.

L'analyse des motifs des tests permet ainsi de mieux comprendre l'accès retardé au test des hommes par rapport aux femmes. Plusieurs explications peuvent être invoquées, la première étant que les hommes, plus souvent célibataires et sans enfant, ont donc moins d'opportunités de dépistage préventif que les femmes. La dynamique de l'épidémie peut également jouer un rôle. Le fait que les hommes aient été infectés plus tôt que les femmes au cours de l'épidémie se traduit par un fort taux de veuvage des femmes (62 %, contre 18 % seulement des hommes), un motif important de dépistage chez des femmes encore asymptomatiques. Enfin, l'utilisation différentielle des services de santé par les hommes et les femmes et leur inégale capacité à rechercher et obtenir de l'information et des conseils en santé qui ont été documentés dans d'autres pays [24-26] jouent certainement un rôle non négligeable qu'il serait nécessaire de préciser dans notre contexte. Il est en effet probable que les hommes, peu familiers des services de santé et généralement considérés comme « responsables » de l'infection, redoutent de se rendre à l'hôpital pour se faire tester [27].

134615-PAO Folio : p94 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Motifs du dépistage dans l'échantillon apparié en population générale

Pour comprendre si les personnes infectées de notre enquête constituaient une sous-population particulière pour l'accès au dépistage, il nous a paru important d'analyser, en miroir, les motifs de dépistage dans notre échantillon apparié en population générale[9]. Dans cet échantillon, le niveau de dépistage apparaît très élevé, avec 67 % des personnes interrogées ayant été testées au moins une fois, ce qui atteste de la facilité d'accès au test dans des circonstances très diversifiées, mais là encore bien différenciées selon le sexe *(tableau 2b)* [22]. Et, lorsque l'on examine les raisons du test le plus récent dans l'échantillon apparié en population générale, on voit en premier lieu que les tests à l'initiative des clients (tests volontaires) sont fréquents (22 % des raisons invoquées) et davantage chez les hommes que chez les femmes (27 % contre 17 %). Puis, du fait des spécificités structurelles du dépistage en Thaïlande, on retrouve la large part des tests de dépistage pendant la grossesse, dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH (48 % pour les femmes). Néanmoins, de façon unique, le dépistage prénatal dépasse largement le seul cadre féminin, comme le montre le taux de 32 % d'hommes qui invoquent la grossesse de leur conjointe comme raison de leur dernier test. Les tests effectués pour raison diagnostique ne représentent que 8 % des tests, sans aucune différence selon le sexe. Enfin, on constate que ceux entrepris pour des raisons non médicales, dans le cadre du travail, pour l'obtention d'un prêt ou pour souscrire une assurance, sont également très répandus, un peu plus fréquents chez les hommes (33 % des tests des hommes) que chez les femmes (27 % des tests des femmes). Cela s'explique par la meilleure insertion professionnelle et économique des hommes, comme en attestent leurs revenus supérieurs, mais indique également qu'il existe, dans la société thaïlandaise, des situations de contrainte sociale, relativement fréquentes, où le test de dépistage du VIH est incontournable.

Accès des patients aux traitements antirétroviraux

Dès 1992, le conseil et le dépistage étaient disponibles dans la majorité des hôpitaux de Thaïlande, proposés dans des circonstances diverses, comme la présence de symptômes évocateurs, la grossesse, le service militaire, en prévision d'une intervention chirurgicale, etc. En revanche, les traitements spécifiques du VIH n'ont commencé à être disponibles à grande échelle qu'à partir de 2003. Avant cette date, la plupart des médecins conscients de leur impuissance face à la maladie conseillaient aux personnes infectées d'avoir une alimentation saine, de faire de l'exercice et de protéger leur partenaire en utilisant systématiquement des préservatifs. Au début des années 2000, certaines organisations non gouvernementales spécialisées dans l'accompagnement des patients en phase terminale se montraient même assez réticentes par rapport aux traitements antirétroviraux dont elles redoutaient la toxicité [28].

La montée en puissance de l'accès aux antirétroviraux

Avant l'année 2000, seulement un petit nombre de patients suffisamment riches pour acheter eux-mêmes les traitements (à l'époque particulièrement onéreux),

[9] Nous présentons les motifs du test le plus récent en population générale *(tableau 2b)*, car ceux-ci reflètent la situation la plus contemporaine de l'accès aux tests.

134615-PAO Folio : p95 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

ou ceux qui avaient la chance de participer à des essais cliniques, pouvaient recevoir des traitements antirétroviraux. En 2002, le ministère de la Santé a piloté un programme nommé Access to Care pour traiter en priorité les femmes ayant participé au programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH, dont l'état de santé nécessitait un traitement [29]. Les femmes enceintes infectées par le VIH étaient identifiées en consultation prénatale et prises en charge dans le programme national de prévention de la transmission mère-enfant. Ce programme a conduit à une réduction spectaculaire du nombre d'infections pédiatriques [30]. Pour l'accès aux antirétroviraux, la politique de priorité faite aux femmes se justifiait par les liens étroits entre la santé de la mère et celle de son enfant, mais également par le fait que ces mères, déjà identifiées dans le système de soins, avaient montré leur engagement lors du traitement préventif. Elles constituaient donc une population qui pouvait bénéficier au mieux des traitements antirétroviraux [31]. Ce programme Access to Care fut ensuite élargi à la famille, sous le nom de « prévention de la transmission mère-enfant Plus », où le conseil et le dépistage, ainsi que les traitements antirétroviraux, étaient alors proposés aux conjoints infectés et aux enfants [32-34].

L'année 2003 a marqué la date charnière pour la montée en puissance des antirétroviraux en Thaïlande. Faisant rapidement suite à la mise sur le marché, mi-2002, du GPOVir®[10], les traitements ont été mis gratuitement à la disposition des patients dans le cadre du « National Access to Antiretroviral Program for People Living with HIV/AIDS (NAPHA) », cofinancé par le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme [35]. Ce programme a ensuite été intégré, en 2005, dans le système de couverture de santé universelle thaï.

Un accès précoce des femmes aux traitements

Dans notre étude, seulement un tiers des femmes (33 %) commencent leur traitement dans l'année qui suit leur dépistage, contre plus de la moitié des hommes (54 %) *(tableau 3)*. En effet, les femmes ayant été dépistées plus tôt dans le cours de leur infection et plus souvent dans le cadre de la prévention que les hommes, la mise sous traitement après le diagnostic apparaît moins urgente que pour les hommes et intervient à un stade moins avancé de la maladie, comme en témoigne leur niveau plus élevé de cellules CD4[11] à l'initiation du traitement (84 cellules/mm^3 chez les femmes, contre 45 pour les hommes). Cela est confirmé par la perception de leur état de santé : un quart des femmes se déclare en bonne ou très bonne santé au début du traitement, ce qui n'est le cas que de 17 % des hommes *(tableau 3)*.

Discussion

Nos résultats en termes de disparité de genre pour l'accès au dépistage et au traitement en Thaïlande corroborent ceux d'une évaluation du programme national de traitement par antirétroviraux portant sur 58 000 patients de tout le

[10] Combinaison de trois antirétroviraux en un seul comprimé à prendre matin et soir, fabriquée sous forme générique par la *Government Pharmaceutical Organisation*.

[11] Le nombre de cellules CD4 (ou lymphocytes CD4) traduit l'état du système immunitaire. Plus le nombre de cellules CD4 est bas, plus le système immunitaire est déficient, traduisant l'état avancé de la maladie.

134615-PAO Folio : p96 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 3
Caractéristiques de l'accès aux traitements antirétroviraux (ARV) des femmes et des hommes

	Total	Hommes	Femmes	p
	n = 513	n = 241	n = 272	
Délai entre dépistage et initiation des antirétroviraux < 1 an[a] (%)	42,9	53,9	33,1	< 0,001
CD4 médian à l'initiation des ARV[b] (%)	60	45	84	< 0,001
État de santé perçue au moment du traitement				
Très mauvais ou mauvais	56,1	62,3	50,7	< 0,05
Moyen	23,0	20,3	25,4	
Bon ou très bon	20,9	17,4	23,9	

a. Effectif total n = 510 : n = 238 hommes, n = 272 femmes.
b. Effectif total n = 480 : n = 219 hommes, n = 261 femmes. En nombre de cellules/mm^3.
Source : enquête LIWA chez les patients sous ARV, 2007.

pays qui avaient initié leur traitement avant janvier 2006. Dans cette étude, seulement 52,2 % des patients traités étaient des hommes [35], un pourcentage faible compte tenu de leur surreprésentation dans la population infectée [12, 13]. De façon similaire, dans les programmes de traitements antirétroviraux en Afrique, une meilleure couverture des femmes comparée aux hommes a été constatée [13, 37]. Il a été également montré que les hommes arrivaient dans ces dispositifs de soins à un stade plus avancé de la maladie, compromettant ainsi l'efficacité de leur prise en charge et des traitements par rapport aux femmes [38, 39].

Pour mieux comprendre ces disparités de genre observées dans notre étude, il est important de resituer l'épidémie dans le contexte de genre spécifique de la Thaïlande.

Une perception contrastée de la responsabilité de la transmission

Les ressorts socio-culturels qui sous-tendent le développement de l'épidémie de VIH en Thaïlande ont été largement étudiés [40, 41]. La fréquentation de travailleuses du sexe avant le mariage est généralement acceptée comme mode d'initiation sexuelle pour les hommes [42]. Dans notre étude, 61 % des patients ont rapporté qu'ils avaient eu leur premier rapport sexuel avec une travailleuse du sexe (50 % dans l'échantillon apparié en population générale). Après le mariage, les visites aux travailleuses du sexe se font en groupe, souvent associées à de fortes consommations d'alcool [43]. Dans ce contexte, ces sorties étaient souvent tolérées par les épouses, tout du moins mieux que des relations extraconjugales non commerciales suivies [44]. Pour les femmes, la norme d'abstinence avant le mariage domine et perdure encore largement de nos jours. Dans ce contexte, les hommes ont longtemps été perçus comme les responsables de la transmission du VIH, alors que les femmes en étaient considérées comme les victimes [27].

Suite aux campagnes de prévention massives lancées par le gouvernement au début des années 1990, et en particulier la campagne « 100 % condom », les attitudes traditionnelles en matière de sexualité ont évolué dans le sens d'une moindre tolérance des relations avec des travailleuses du sexe considérées comme un groupe à risque [45]. Cela est bien illustré par la diminution considérable

134615-PAO Folio : p97 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

de la fréquentation de travailleuses du sexe et l'augmentation massive de l'utilisation des préservatifs [6]. Actuellement, l'initiation sexuelle des jeunes garçons se fait plus souvent avec des jeunes filles de leur âge et de leur milieu social, alors que, à partir de l'entrée à l'université, les règles de conduite des jeunes filles se relâchent et leur surveillance avant le mariage s'allège [46].

Un fort taux de dépistage avec la priorité faite aux femmes

En Thaïlande, la porte d'entrée privilégiée au dépistage du VIH reste donc la grossesse, pour les femmes comme pour leurs conjoints. Cela est dû à la très bonne acceptabilité des tests, dans le cadre du suivi des grossesses dans un pays où le suivi prénatal est quasi généralisé et où les hommes sont de plus en plus communément invités à participer au suivi prénatal, dans une approche familiale. Cette approche, qui présente l'avantage d'être proposée dans un cadre médical où la confidentialité est en principe garantie, permet la transition en douceur de la prévention aux soins. Elle permet de débuter le suivi immunologique et d'initier le traitement antirétroviral dès que nécessaire, mais cela nécessite une bonne articulation entre les soins prénatals et la médecine interne. Il faut cependant garder à l'esprit qu'en Thaïlande où la transition démographique a été extrêmement rapide, comme l'indique la chute spectaculaire de la fécondité qui s'est stabilisée à 1,8 enfant par femme depuis 2005, la fenêtre d'opportunité de dépistage du VIH pendant la grossesse ne touche qu'un nombre réduit de femmes et peu de fois [47].

Pour atteindre l'importante couverture de dépistage observée en Thaïlande (pratiquement les deux tiers de la population générale testée), les autres circonstances de dépistage invoquées sont des raisons non médicales, induisant parfois des tests renouvelés régulièrement. Dans ces conditions, on peut craindre que la confidentialité, le conseil et l'accompagnement ne soient pas optimaux.

Ainsi, malgré un fort taux de dépistage dans le cadre d'un dispositif extensif et diversifié, nos résultats montrent que les hommes se présentent souvent tardivement au dépistage, certainement du fait d'un manque d'opportunité (absence fréquente de famille et d'enfants). De plus, alors que les femmes sont généralement perçues comme des victimes de l'épidémie, les hommes infectés sont encore stigmatisés pour leurs comportements à risque [48]. Il serait important d'étudier si la peur de la stigmatisation constitue en soi un obstacle au dépistage chez les hommes.

Conclusion

Alors que près des deux tiers de la population thaïlandaise ont été testés au moins une fois, autant les hommes que les femmes, on constate que la majorité des personnes infectées n'a été dépistée et traitée que tardivement, en particulier les hommes. Les différences de genre observées pourraient ainsi résulter de l'effet conjoint de la dynamique de l'épidémie, de la politique d'accès aux traitements, de la perception des rôles de genre dans la transmission de l'infection et des caractéristiques individuelles des personnes infectées.

Le renforcement des efforts de promotion du dépistage serait-il suffisant pour lever tous les obstacles ? Existe-t-il des populations particulièrement vulnérables qui échappent aux campagnes de prévention ? Comment toucher les femmes

134615-PAO Folio : p98 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

qui ont déjà constitué leur descendance finale (qui comprend rarement plus de deux enfants) et ne seront donc plus testées dans le cadre des consultations prénatales ?

En 2008, une stratégie qui généraliserait le dépistage et le traitement à l'échelle de la population dans un but préventif, « Treatment for Prevention », a été proposée pour, à terme, éradiquer l'épidémie [49]. Cette stratégie, qui n'est encore appliquée nulle part, comporte le dépistage systématique et régulier de la population, suivi du traitement antirétroviral systématique des personnes diagnostiquées comme infectées, quel que soit leur état d'avancement dans l'immunodépression.

Qu'apprend-on de l'expérience de la Thaïlande en termes de dépistage et de traitement ? Dans un contexte où l'acceptabilité des tests est déjà excellente, un effort particulier de promotion resterait à faire, surtout en direction des hommes pour augmenter les opportunités de dépistage et, éventuellement, lever leurs réticences vis-à-vis du test. Il reste cependant à s'assurer que certaines populations particulièrement à risque d'infection n'échappent pas au dépistage du fait de leur situation familiale ou économique. Un juste équilibre reste donc à trouver entre la fréquence et les circonstances des tests, qui maximisent les bénéfices du dépistage en termes de santé publique et de soins individuels, tout en respectant les droits des individus.

Références bibliographiques

1. Weniger BG, Limpakarnjanarat K, Ungchusak K, *et al.* The epidemiology of HIV infection and AIDS in Thailand. *AIDS* 1991 ; 5 (suppl 2) : S71-85.
2. Rerks-Ngarm S. Sex-ratio patterns of AIDS patients. *J Medical Assoc Thailand* 1997 ; 80 (1) : 34-46.
3. Ainsworth M, Beyrer C, *et al.* AIDS and public policy : the lessons and challenges of success in Thailand. *Health Policy* 2003 ; 64 (1) : 13-37.
4. Ministry of Public Health. Section Bureau of Epidemiology, Department of Disease Control. Bangkok, Thaïlande, 2008.
5. UNAIDS and WHO. *Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS.* 2008 update, 2008.
6. Nelson KE, Celentano DD, Eiumtrakol S, *et al.* Changes in sexual behavior and a decline in HIV infection among young men in Thailand. *N Engl J Med* 1996 ; 335 (5) : 297-303.
7. Hanenberg RS, Rojanapithayakorn W, Kunasol P, Sokal DC. Impact of Thailand's HIV-control programme as indicated by the decline of sexually transmitted diseases. *Lancet* 1994 ; 344 (8917), 243-5.
8. World Bank. *Expanding access to antiretroviral treatment in Thailand. Achieving treatment benefits while promoting effective prevention.* December 2005.

134615-PAO Folio : p99 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

9. Over M, Reveng A, Masaki E, *et al.* The economics of effective AIDS treatment in Thailand. *AIDS* 2007 ; 21 (suppl 4) : S105-S116.

10. Le Cœur S, Im-Em W, Koetsawang S, Lelièvre E. Living with HIV in Thailand : Assessing Vulnerability through a Life-Event History Approach. *Population* 2005 ; 60 : 551-68.

11. Le Cœur S, Collins IJ, Pannetier J, Lelièvre E. Gender and access to HIV testing and antiretroviral treatments in Thailand : why women have more and earlier access ? *Soc Sci Med*, Special issue on Women, children and AIDS care. 2009 ; 69 (6) : 846-53.

12. Leusaree T, Srithanaviboonchai K, Chanmangkang S, Ru Lo Y, Natpratan C. *The feasibility of HAART in a Northern Thai cohort : 2000-2001*. International Conference AIDS, 2002. Barcelona, Spain. TuPeB4440.

13. Braitstein P, Boulle A, Nash D, *et al.* Gender and the use of antiretroviral treatment in resource-constrained settings : findings from a multicenter collaboration. *J Women Health* 2008 ; 17 (1) : 47-55.

14. Razak MH, Jittiwutikarn J, Suriyanon V, *et al.* HIV prevalence and risks among injection and noninjection drug users in northern Thailand : need for comprehensive HIV prevention programs. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2003 ; 33 (2) : 259-66.

15. National Statistical Office. *The Labour Force Survey*. Quarter 3, July-September 2007.

16. Lallemant C, Briand N, Le Cœur S, Lallemant M. Choix contraceptifs en post-partum chez des femmes infectées par le VIH en Thaïlande : la place de la stérilisation. In : Desgrées du Loû A, Ferry B, Eds, *Santé de la reproduction confrontée au sida, enjeux sociaux et comportementaux dans les pays du sud*. CEPED, 2006, pp. 109-120.

17. Kawichai S, Nelson KE, Natpratan C, *et al.* Personal history of voluntary HIV counseling and testing (VCT) among adults aged 19-35 years living in peri-urban communities, Chiang Mai, Northern Thailand. *AIDS Behav* 2005 ; 9 (2) : 233-42.

18. Ungphakorn J, Sittitrai W. The Thai response to the HIV/AIDS epidemic. *AIDS* 1994 ; 8 (suppl 2) : S155-163.

19. Le Cœur S, Jourdain G, Collins I, Ngo-Giang-Huong N, Thaineua V, Lallemant M. Prevention of mother-to-child transmission of HIV in Thailand : striding towards access to HAART for the family. In : *AIDS in Asia*. New-York : Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2004, pp. 457-69.

20. Kanshana S, Thewanda D, Teeraratkul A, limpakarnjanarat K, Amornwichet P, Kullert N, Akksilp S, Sereesittipitak, Mastro T, Simonds RJ. Implementing short-course zidovudine to reduce mother-infant HIV transmission in a large pilot program in Thailand. *AIDS* 2000 ; 14 : 1617-23.

21. WHO, UNAIDS. *Guidance on provider-initiated HIV testing and counselling in health facilitie*s. Geneva : World Health Organization. Accessed November 2008. Available at : http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789242595567_fre.pdf

22. Pannetier J, Le Cœur S, Collins I, Lelièvre E. *Uptake of HIV/AIDS testing : Gender based differences in Thailand.* IUSSP Conference, Marrakech, september 2009.

23. Paxton S, Gonzales G, Uppakaew K, *et al.* AIDS-related discrimination in Asia. *AIDS Care* 2005 ; 17 (4) : 413-24.

24. Bertakis KD, Azari R, Helms LJ, Callahan EJ, Robbins JA. Gender differences in the utilization of health care services. *J Fam Pract* 2000 ; 49 : 147-52.

25. Redondo-Sendino A, Guallar-Castillón P, Banegas JR, Rodríguez-Artalejo F. Gender differences in the utilization of health-care services among the older adult population of Spain. *BMC Public Health* 2006 ; 6 : 155.

134615-PAO Folio : p100 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

26. Yount KM, Agree EM, Rebellon C. Gender and use of health care among older adults in Egypt and Tunisia. *Soc Sci Med* 2004 ; 59 : 2479-97.

27. Van Landingham M, Im-Em W, Yokota F. Access to treatment and care associated with HIV infection among members of AIDS support groups in Thailand. *AIDS Care*, 2006 ; 18 (7) : 637-46.

28. Permtunyagum J, Nopachai V. Voices and choices of positive women : a study by and for HIV-positive women in Thailand. *International Workshop Social Science and AIDS in Southeast Asia : Inventory of Research Projects, Priorities and Prospects for the Future*. 10-12 novembre 2003, Chiang Mai, Thaïlande.

29. Phanuphak P. Antiretroviral treatment in resource-poor settings : what can we learn from the existing programmes in Thailand ? *AIDS* 2004 ; 18 (suppl 3) : S33-38.

30. Amornwichet P, Teeraratkul A, Simonds RJ, *et al.* Preventing mother-to-child HIV transmission : the first year of Thailand's national program. *JAMA* 2002 ; 288 (2) : 245-8.

31. Bennett S, Chanfreau C. Approaches to rationing antiretroviral treatment : ethical and equity implications. *Bulletin of the World Health Organization* 2005 ; 83 (7) : 541-7.

32. Le Cœur S, Kanshana S, Jourdain G. Transmission du VIH-1 de la mère à l'enfant et sa prévention. *Med Trop* 2003 ; 63 : 381-90.

33. Thaineua V, Petchsree S, Aree T, Lallemant M, Soucat A, Lamboray JL. From efficacy to effectiveness : routine prevention of mother-to-child HIV transmission by a short course of zidovudine in northern Thailand. *South East Asian J Trop Med Publ Health* 1998 ; 29 : 429-42.

34. Kanshana S, Simonds RJ. National program for preventing mother-child HIV transmission in Thailand : successful implementation and lessons learned. *AIDS* 2002 ; 16 : 953-9.

35. Chasombat S, Lertpiriyasuwat C, Thanprasertsuk S, Suebsaeng L, Ru-Lo Y. The National Access to Antiretroviral Program for PHA (NAPHA) in Thailand. *Southeast Asian J Trop Med Public Health* 2006 ; 37 (4) : 704-15.

36. Chasombat S, McConnell MS, Siangphoe U, *et al.* National expansion of antiretroviral treatment in Thailand, 2000-2007 : program scale-up and patient outcomes. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2009 ; 50 (5) : 506-12.

37. Muula AS, Ngulube TJ, Siziya S, *et al.* Gender distribution of adult patients on highly active antiretroviral therapy (HAART) in Southern Africa : a systematic review. *BMC Public Health* 2007 ; 7 : 63.

38. Keiser O, Anastos K, Schechter M, *et al.* Antiretroviral therapy in resource-limited settings 1996 to 2006 : patient characteristics, treatment regimens and monitoring in sub-Saharan Africa. Asia and Latin America. *Trop Med Intern Health* 2008 ; 13 (7) : 870-9.

39. Lawn SD, Wood R. How can earlier entry of patients into antiretroviral programs in low-income countries be promoted ? *Clin Inf Dis* 2006 ; 42 (3) : 431-2.

40. Ford N, Koetsawang S. The socio-cultural context of the transmission of HIV in Thailand. *Soc Sci Med* 1991 ; 33 (4) : 405-14.

41. Brown T, Sittitrai W, Vanichseni S, Thisyakorn U. The recent epidemiology of HIV and AIDS in Thailand. *AIDS* 1994 ; 8 (suppl 2) : S131-41.

42. Maticka-Tyndale E, Elkins D, Haswell-Elkins M, Rujkarakorn D, Kuyyakanond T, Stam K. Contexts and patterns of men's commercial sexual partnerships in northeastern Thailand : implications for AIDS prevention. *Soc Sci Med* 1997 ; 44 (2) : 199-213.

134615-PAO Folio : p101 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

43. Vanlandingham M, Knodel J, Saengtienchai C, Pramualratana A. In the company of friends : peer influence on Thai male extramarital sex. *Soc Sci Med* 1998 ; 47 (12) : 1993-2011.

44. Saengtienchai C, Knodel J, VanLandingham M, Pramualratana A. Prostitutes are Better Than lovers : Wives's Views on the Extramarital Sexual Behavior of Thai Men. In : Peter NCJ, Ed, *Genders and Sexuality in Modern Thailand*. Chiang Mai : Silkworm Press, 1999.

45. Knodel J, Saengtienchai C, Vanlandingham M, Lucas R. Sexuality, Sexual Experience and the good spouse : views of married Thai men and women. In : Press S, Ed, *Genders and Sexuality in Modern Thailand*. Chiang Mai : Silkworm Press, 1999.

46. Liu A, Kilmarx P, Jenkins RA, Manopaiboon C, Mock PA, Jeeyapunt S, Uthaivoravit W, van Griensven F. Sexual initiation, substance use, and sexual behavior and knowledge among vocational students in northern Thailand. *Int Fam Plan Perspect* 2006 ; 32 (3) : 126-35.

47. Attané I, Barbieri M. La démographie de l'Asie de l'Est et du Sud-Est des années 1950 aux années 2000. *Population* 2009 ; 64 (1) : 7-154.

48. Pannetier J. *The impact of antiretrovirals on HIV stigmatisation in Northern Thailand*, 4th Conference on AIDS IMPACT, Gaborone, Botswana, September 2009.

49. Velasco-Hernandez JX, Gershengorn HB, Blower SM. Could widespread use of combination antiretroviral therapy eradicate HIV epidemics ? *Lancet Infect Dis* 2002 ; 2 (8) : 487-93.

134615-PAO Folio : p102 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p103 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Partie II

« Partager » son statut sérologique avec son conjoint

134615-PAO Folio : p104 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p105 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 6
Conséquences conjugales du dépistage prénatal du VIH à Abidjan

Annabel DESGRÉES du LOÛ[1]

Résumé

La première étape des programmes de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant consiste à proposer à la femme enceinte un dépistage du VIH, assorti du conseil associé. Dans les pays où le dépistage reste encore peu généralisé, les consultations prénatales sont de ce fait un des principaux lieux de proposition de dépistage et les femmes sont souvent les premières dans un couple à connaître leur sérologie VIH. Quelles sont les conséquences conjugales de ce dépistage prénatal proposé aux femmes ? Dans le programme Anrs Ditrame Plus, mené à Abidjan entre 2001 et 2006, des femmes séropositives et séronégatives pour le VIH ont été suivies pendant deux ans après un dépistage prénatal. Nous avons analysé les conséquences conjugales du dépistage prénatal à partir de trois indicateurs : la communication conjugale en matière de risques sexuels, l'utilisation de préservatifs et les ruptures d'union dans les deux ans qui ont suivi le dépistage.

Mots clés : dépistage du VIH, grossesse, couple, Côte-d'Ivoire, prévention

En Afrique, les messages et les campagnes de prévention relatifs au VIH ont longtemps été axés essentiellement sur les « rapports à risque », sous entendu avec des partenaires occasionnels ou dans un cadre prostitutionnel. Pourtant, la majorité des infections survient dans un cadre conjugal, par le « partenaire régulier », qui peut avoir d'autres partenaires, ou s'être infecté auparavant [1-4]. Promouvoir la prévention de la transmission du VIH intraconjugale est donc une priorité actuelle, d'autant que les études convergent pour montrer que c'est dans ce cadre conjugal que la protection des rapports par préservatif systématique est la plus difficile à mettre en œuvre. En effet, le préservatif reste bien souvent, en Afrique en particulier, associé à l'idée d'infidélité, et de ce fait le proposer est considéré, soit comme une preuve d'infidélité, soit comme une marque de manque de confiance [5-7]. Ainsi, dans les couples stables, la protection des rapports sexuels reste faible [8].

Appréhender la prévention du VIH dans les relations conjugales est, en outre, d'autant moins facile que la « relation conjugale » est une notion floue et qui couvre un large éventail de situations. En Afrique, le mariage lui-même est bien

[1] Pour le groupe Anrs Ditrame Plus 1201/1202/1253. Centre population et développement (CEPED), unité mixte de recherche 196 université Paris Descartes/IRD/Ined, Paris.

134615-PAO Folio : p106 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

souvent, plutôt qu'un événement ponctuel, un processus qui va de la simple cohabitation à la formalisation de l'union (religieuse, traditionnelle ou légale) et qui s'étend sur plusieurs années [9, 10]. Parallèlement à ces « mises en union » marquées par une cohabitation, de nouvelles formes matrimoniales apparaissent, sans co-résidence : malgré l'interdiction de la polygamie dans de nombreux pays [11, 12], une polygamie « officieuse » se met en place, un homme ayant une épouse officielle et, parallèlement, des co-épouses officieuses, maîtresses régulières appelées « deuxième bureau » et vivant éventuellement dans un autre quartier, voire une autre ville ou un autre pays [13]. Ces différents types de couples, officieux ou officiels, cohabitant ou non, ont en commun bien souvent d'être des couples de « parents », la procréation étant fortement valorisée en Afrique et restant au cœur des projets de vie féminins, masculins et conjugaux.

Dans les pays où le dépistage du VIH est encore peu généralisé, le développement du dépistage prénatal proposé aux femmes enceintes dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH conduit les femmes à être, bien souvent, les premières dans les couples à être dépistées et à connaître leur statut sérologique. La question du partage de cette information avec leur conjoint se pose toujours, avec son cortège d'angoisses [14]. Les femmes qui apprennent qu'elles sont infectées par le VIH, en particulier, craignent d'être rejetées par leur conjoint si celui-ci l'apprend [15, 16], même si les réactions négatives des conjoints semblent bien moins fréquentes qu'elles ne le pensent *a priori* [17, 18]. La question du retentissement conjugal de ce dépistage prénatal doit en tous cas être explorée, d'une part car elle pèse sur l'acceptabilité du dépistage par les femmes enceintes, qui sont pour la grande majorité d'entre elles en couple et, d'autre part, parce que le dépistage proposé en prénatal peut être considéré comme un point d'entrée de la prévention de la transmission conjugale du VIH : pour les femmes qui se découvrent séropositives, se pose la question de la possible transmission du virus à leur conjoint. Pour les femmes qui apprennent qu'elles sont séronégatives, se pose la question de prévenir une future contamination, et cela en particulier avec leur conjoint.

La communication conjugale autour des risques de transmission du VIH est vraisemblablement un élément clé dans la prévention conjugale de ces risques. On observe une amélioration des différents aspects de la santé reproductive (qualité du suivi périnatal, santé de la mère, santé de l'enfant) lorsqu'il existe une discussion dans le couple à propos du nombre d'enfants désirés [19]. Plusieurs programmes de conseil et de dépistage du VIH ont par ailleurs montré une meilleure utilisation du préservatif dans les relations sexuelles conjugales, lorsque les deux partenaires ont été conseillés et dépistés et connaissent leurs statuts sérologiques respectifs [20, 21]. Cependant, la communication conjugale autour de la sexualité et des risques sexuels est loin d'être chose facile [22]. Mieux comprendre les relations entre la gestion des risques du VIH dans le couple et la communication à propos de ces risques est donc nécessaire.

Si le dépistage du VIH et le conseil associé peuvent améliorer la communication conjugale sur les risques sexuels et la prévention de ces risques, ils peuvent également conduire à mettre un terme à la relation : parce que l'infection par le VIH complique la sexualité et la procréation, elle met en danger des ressorts conjugaux majeurs. Peu d'études sont disponibles à ce sujet, en partie à cause de la difficulté méthodologique à suivre les vies de couple des individus, du fait de la pluralité des situations conjugales abordée plus haut.

134615-PAO Folio : p107 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Nous présentons ici une étude sur les conséquences conjugales du dépistage du VIH proposé aux femmes enceintes, dans le cadre d'un programme de recherche sur la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à Abidjan, en Côte-d'Ivoire, à partir de trois indicateurs : la communication entre ces femmes et leur conjoint sur les risques sexuels et le dépistage du VIH ; l'utilisation du préservatif dans les relations sexuelles conjugales ; les ruptures d'union après le dépistage, chez des femmes séropositives pour le VIH et chez des femmes séronégatives.

Les données : un suivi pendant deux ans après un dépistage prénatal

Le cadre : un programme de recherche sur la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à Abidjan, Côte-d'Ivoire

Cette étude prend place dans un programme de recherche pluridisciplinaire sur la prévention de la transmission mère-enfant du VIH, le programme Anrs Ditrame Plus, mené à Abidjan entre 2001 et 2006. Dans le cadre de ce programme, un test de dépistage du VIH (assorti du conseil) était proposé systématiquement aux femmes enceintes de plus de 18 ans reçues en consultation prénatale dans sept centres de santé des communes d'Abobo et de Yopougon, quartiers populaires d'Abidjan. Les femmes qui ont accepté le dépistage et qui étaient séropositives étaient suivies dans le programme de recherche sur les mesures *peri-partum* de réduction du risque de transmission du VIH à l'enfant, décrit ailleurs [23, 24]. Pour les femmes qui ont accepté le test et qui étaient séronégatives, un suivi régulier était proposé, avec des consultations tous les trois mois la première année, puis tous les six mois la seconde année. Les femmes ne recevaient pas de rémunération pour participer à ce suivi, hormis le remboursement de leurs frais de transport. En revanche, elles bénéficiaient de la gratuité des soins et des médicaments pour tous les épisodes morbides pour elles et leurs enfants, de conseils en nutrition de l'enfant et en planification familiale. Les contraceptifs et les préservatifs étaient délivrés gratuitement. Toutes les femmes étaient encouragées à faire venir leur(s) éventuel(s) partenaire(s) masculin(s) au centre, pour qu'il(s) se fasse(nt) dépister gratuitement. Toutes les femmes ont signé un formulaire de consentement avant de participer à ce programme[2].

Données collectées

Les données sur lesquelles repose pour l'essentiel cet article ont été recueillies à travers un questionnaire fermé. Lors de l'inclusion, les questions posées aux femmes portaient sur leurs caractéristiques socio-démographiques et celles de leur(s) partenaire(s) sexuel(s). Lorsque la femme déclarait un partenaire régulier, elle était considérée « en union » et des questions lui étaient posées sur le type d'union (polygamique[3] ou monogamique, avec co-résidence ou pas), sur l'utilisation de préservatifs, ainsi que sur la communication établie avec le conjoint ou

[2] Le protocole du programme a été approuvé par le comité d'éthique de Côte-d'Ivoire.
[3] L'union était considérée comme polygamique dès lors que la femme déclarait une co-épouse, quel que soit le statut marital : par exemple, une femme déclarant un partenaire régulier avec qui elle ne co-habite pas, mais qui habite avec son épouse officielle, est considérée en union polygame.

134615-PAO Folio : p108 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

partenaire régulier[4] sur les risques sexuels, au cours des deux ans qui avaient précédé la grossesse en cours. À chaque visite de suivi après l'accouchement, il était demandé aux femmes si elles avaient repris une activité sexuelle depuis la dernière visite et, le cas échéant, si les rapports étaient protégés. Lors de la visite de 18 mois *post-partum*, les données recueillies concernaient le dialogue instauré depuis le dépistage avec le conjoint en matière de risques sexuels, de VIH et de dépistage, les réactions du conjoint si celui-ci avait été informé du dépistage de la femme et les changements matrimoniaux le cas échéant (décès du conjoint, rupture d'union, nouvelle union) [25, 26]. Afin de garantir le respect de la confidentialité, les questionnaires ont été passés au cours d'entretiens en face-à-face, dans un local fermé. Ces entretiens ont été menés par des assistantes sociales et des sages-femmes participant au projet et formées à ce mode de recueil de données[5].

Pour cette étude, 475 femmes vivant avec le VIH et 400 femmes séronégatives ont été inclues. Parmi elles, 128 (27 %) et 45 (11 %) ont abandonné le suivi avant la visite de 18 mois *post-partum*[6]. L'analyse présentée ici porte donc sur 347 femmes vivant avec le VIH et 355 séronégatives. Toutes avaient déclaré un partenaire régulier au moment de la visite d'inclusion, pendant la grossesse. Après le dépistage, 41 femmes positives pour le VIH et 3 négatives n'ont plus déclaré de partenaire régulier pendant toute la période après l'accouchement.

Les deux groupes de femmes (séropositives ou séronégatives) ne présentaient pas de différence significative en matière de niveau d'instruction, de religion, de mode de vie, ni de niveau d'instruction des conjoints. Les femmes séropositives étaient légèrement plus âgées (67 % avaient plus de 25 ans, contre 57 % dans le groupe des négatives, $p = 0{,}03$) et plus souvent en union polygame (21 % contre 14 %, $p = 0{,}02$). La différence d'âge avec leur conjoint était un peu plus élevée (seules 14 % des femmes positives pour le VIH avaient moins de cinq ans de différence avec leur conjoint, contre 32 % des femmes séronégatives, $p < 0{,}01$) [25].

La communication conjugale sur les risques sexuels augmente après le dépistage prénatal

Nous avons comparé la communication conjugale sur les risques sexuels avant et après le dépistage prénatal, chez les femmes séropositives et chez les femmes séronégatives *(tableau 1)*. L'indicateur de communication conjugale avant le

[4] Nous l'appellerons conjoint dans l'ensemble du chapitre, quel que soit le type de formalisation de l'union. En effet, étant donné le flou qui existe sur la notion de conjugalité en Afrique actuellement, nous partons du principe que, dès lors que l'homme et la femme sont dans une relation qu'ils considèrent régulière, leur sexualité s'inscrit dans un cadre qui peut être appelé conjugal. Les femmes enquêtées parlent d'ailleurs en général de « leur mari » pour désigner ce partenaire régulier, même si elles n'habitent pas avec lui et ne sont pas mariées.

[5] Des entretiens approfondis ont aussi été menés auprès d'un sous-groupe de femmes et de leurs conjoints quand cela était possible. Quatorze femmes séropositives pour le VIH et 18 femmes séronégatives ont été rencontrées, ainsi que dix conjoints de ces femmes séropositives, et dix conjoints de femmes séronégatives. L'analyse de ces entretiens a été décrite en détail [27-29]. Nous ne présentons pas les résultats de cette analyse qualitative dans ce chapitre mais nous nous y référerons pour synthétiser les résultats des données quantitatives et qualitatives de cette étude.

[6] La proportion plus importante d'abandon de suivi chez les femmes séropositives peut s'expliquer par le fait que le suivi est plus contraignant pour elles : questionnaires médicaux à remplir (alors que chez les femmes séronégatives seuls des questionnaires socio-comportementaux étaient à remplir) et consignes d'évitement de l'allaitement maternel qu'elles pouvaient ne pas accepter.

134615-PAO Folio : p109 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 1
Communication entre la femme et son conjoint sur les risques sexuels et l'utilisation du préservatif, avant et après le conseil et dépistage du VIH proposé en prénatal, selon le statut sérologique des femmes
Programme Anrs Ditrame Plus, 2001-2006

	VIH+	VIH-
Avant la proposition de dépistage du VIH[1]	**n = 347**	**n = 355**
A discuté des infections sexuellement transmissibles avec son conjoint[3]	28,0 %	64,8 %
A utilisé des préservatifs avec son conjoint[3]	21,3 %	36,1 %
Après la proposition de dépistage du VIH[2]	**n = 306**	**n = 352**
A discuté des infections sexuellement transmissibles avec son conjoint[3]	65,0 %	96,6 %
Comparaison avant/après le dépistage[4]	*p < 0,01*	*p < 0,01*
A parlé à son conjoint de son dépistage	42,8 %	97,4 %
A suggéré à son conjoint de se faire dépister	71,6 %	96,6 %
A suggéré à son conjoint d'utiliser des préservatifs en cas de rapports extraconjugaux	58,2 %	94,3 %
A utilisé des préservatifs avec son conjoint[3]	48,8 %	58,7 %
Comparaison avant/après le dépistage (p du test de Mc Nemar)	*< 0,01*	*< 0,01*

Source : [25].
[1] Dans les deux ans qui ont précédé la grossesse au cours de laquelle le conseil et le dépistage du VIH ont été proposés.
[2] Entre la proposition du dépistage et 18 mois après l'accouchement. Seules les femmes ayant toujours un conjoint après l'accouchement sont incluses dans l'analyse : 14 conjoints de femmes vivant avec le VIH sont décédés ; trois femmes séronégatives et 27 femmes séropositives se sont séparées de leurs conjoints.
[3] Au moins une fois sur la période considérée.
[4] Test de Mc Nemar.

dépistage était la proportion de femmes ayant déclaré, au moment de la visite d'inclusion, qu'elles avaient parlé des infections sexuellement transmissibles au moins une fois avec leur conjoint dans les deux ans précédant la grossesse en cours. Nous l'avons comparé à la proportion de femmes ayant déclaré en avoir discuté avec leur conjoint au moins une fois, entre le dépistage prénatal et la visite de suivi à 18 mois *post-partum*. Pour la période qui a suivi le dépistage, jusqu'à la visite de 18 mois, nous disposions aussi des informations suivantes :

- avoir parlé avec son conjoint du dépistage effectué pendant la grossesse ;
- avoir suggéré à son conjoint de se faire dépister pour le VIH ;
- avoir suggéré à son conjoint de protéger ses rapports en cas de relations extraconjugales.

Nous avons créé un indicateur global de communication conjugale sur les risques de transmission du VIH qui prenait trois valeurs : la communication était considérée comme « complète » si, depuis le conseil et le dépistage reçus en consultation prénatale, la femme avait discuté au moins une fois d'infection sexuellement transmissible/VIH avec son partenaire, lui avait parlé de son dépistage et du résultat de ce dépistage, et lui avait suggéré de se faire dépister lui aussi ; la communication était considérée comme « partielle » si la femme avait discuté avec son conjoint d'un ou deux points sur les trois cités ci-dessus ; la communication était considérée comme « absente » si aucun de ces points n'avait été abordé avec le partenaire.

Avant le dépistage prénatal, les femmes séronégatives étaient déjà plus nombreuses à discuter des infections sexuellement transmissibles avec leur conjoint que les femmes séropositives : 65 % contre 28 % *(tableau 1)*. Cette différence

134615-PAO Folio : p110 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

était statistiquement significative, même après ajustement sur les autres facteurs ($p < 0,01$). Cela peut indiquer que la capacité des femmes à se protéger des risques sexuels est liée à leur capacité à mettre en œuvre un dialogue conjugal à ce sujet. Après le dépistage prénatal, on observe une augmentation considérable du dialogue entre les femmes et leur conjoint sur les infections sexuellement transmissibles et le VIH, et cela dans les deux cohortes (37 % d'augmentation chez les femmes VIH+ et 32 % chez les femmes séronégatives). Les femmes qui apprennent qu'elles sont séronégatives instaurent de façon généralisée avec leur partenaire un dialogue sur le VIH et/ou sur les infections sexuellement transmissibles : plus de 95 % ont dit à leur conjoint qu'elles s'étaient fait dépister et l'ont incité à le faire ; 94 % lui suggèrent de ne pas oublier les préservatifs en cas de rapport extraconjugal.

L'augmentation de la communication conjugale sur les risques sexuels chez les femmes qui ont appris qu'elles étaient séropositives est du même ordre de grandeur, mais conduit à des niveaux moins élevés : 65 % des femmes séropositives parlent d'infections sexuellement transmissibles avec leur conjoint après le dépistage et 72 % lui suggèrent de se faire dépister, même si seulement 43 % l'informent qu'elles sont infectées par le VIH.

Les facteurs socio-démographiques jouent de façon similaire dans les deux groupes de femmes *(tableau 2)*. Après le dépistage, la communication conjugale qui s'établit autour des infections sexuellement transmissibles/VIH entre une femme et son conjoint ne dépend pas de l'âge ni de son indépendance financière. En revanche, elle apparaît fortement dépendante du type de situation conjugale. Cette communication est moins fréquente lorsque les partenaires ont des résidences séparées que lorsqu'ils habitent ensemble. Dans les ménages où la femme doit compter avec des « rivales », qu'il s'agisse de co-épouses officielles ou de maîtresses officieuses, l'échange sur les infections sexuellement transmissibles et le sida est plus difficile que dans les couples monogames. Lorsque les partenaires ne vivent pas ensemble ou/et lorsqu'il existe des co-épouses, il semble que les femmes infectées par le VIH osent moins se confier à leur partenaire à ce sujet, sans doute parce que le lien conjugal est plus lâche que dans un couple monogame ou lorsque les partenaires vivent sous le même toit.

L'effet de l'instruction est complexe. Il semble que les femmes instruites et se sachant séropositives parlent à leur partenaire des risques du VIH, mais ne lui disent pas tout : sans doute, parce qu'elles se méfient de sa réaction, nombre d'entre elles (36/110) parlent du VIH à leur conjoint, lui conseillent de se faire dépister, mais ne disent pas qu'elles se sont fait dépister ni qu'elles sont séropositives. « Partager l'information » sur son infection à VIH est loin d'être aisé.

Le suivi de cohortes sur deux ans, avec un recueil de données tous les trois mois lors des visites de suivi, nous a permis d'analyser en détail à quel moment les femmes informaient leur partenaire de leur dépistage. La grande majorité des femmes qui ont appris qu'elles n'étaient pas infectées par le VIH en ont informé leur partenaire immédiatement après le dépistage et, donc, pendant la grossesse, avant l'accouchement. Parmi les femmes qui ont appris qu'elles étaient infectées par le VIH, un peu moins d'une sur deux (46 %) est parvenue à en informer son partenaire, après deux ans de suivi (ce chiffre est équivalent ou supérieur à celui obtenu dans d'autres études africaines similaires menées au Burkina Faso, au Kenya et en Tanzanie [16]). La majorité des femmes qui ont

134615-PAO Folio : p111 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 2
Proportion de femmes ayant parlé avec leur conjoint des risques sexuels après le dépistage prénatal du VIH, selon divers facteurs socio-démographiques, et selon le statut sérologique de la femme
Anrs Ditrame Plus, 2001-2006

	Femmes VIH+					Femmes VIH-				
Communication avec le partenaire régulier sur les risques sexuels*	N	Absente % (n)	Partielle % (n)	Complète % (n)	p	N	Absente % (n)	Partielle % (n)	Complète % (n)	p
Toutes les femmes	306	22,9 (70)	43,4 (133)	33,7 (103)		352	0,5 (2)	7,7 (27)	91,8 (323)	
La femme a une co-épouse	54	40,7 (22)	35,2 (19)	24,1 (13)	< 0,01	47	2,1	14,9	83,0	0,02
Non co-résidence avec le partenaire	64	32,8 (21)	40,6 (26)	26,6 (17)	0,06	104	1,9 (2)	10,6 (11)	87,5 (91)	0,01
Niveau d'instruction (femme)										
Absente	85	32,9	30,6	36,5		105	–	7,6	92,4	0,07
Primaire	111	21,6	43,2	35,1	< 0,01	133	–	6,8	93,2	
Secondaire 1er cycle	69	21,7	58,0	20,3		73	2,7	12,3	84,9	
Secondaire 2e cycle	41	7,3	46,3	46,3		41	–	2,4	97,6	
Religion										
Chrétienne	184	17,9	49,5	32,6		215	0,9	5,6	93,5	
Musulmane	99	30,3	32,3	37,4	0,04	118	–	10,2	89,8	0,26
Autre	23	30,4	43,5	26,1		19	–	15,8	84,2	
Instruction du partenaire										
Absente	41	34,1	48,8	17,1		58	–	13,8	86,2	0,12
Primaire	52	26,9	32,7	40,4	< 0,01	55	–	5,5	94,5	
Secondaire 1er cycle	71	21,1	42,3	36,6		103	1,0	8,7	90,3	
Secondaire 2e cycle	104	9,6	51,0	39,4		128	–	3,1	96,9	

– Les femmes qui n'avaient pas de partenaire régulier au cours du suivi (après l'accouchement) sont exclues de l'analyse ; seuls les facteurs socio-démographiques ou conjugaux associés de façon significative aux indicateurs mesurés sont présentés dans ce tableau.
* La communication était considérée comme « complète » si, depuis le conseil et le dépistage reçus en consultation prénatale, la femme avait discuté au moins une fois d'infection sexuellement transmissible/VIH avec son partenaire, lui avait parlé de son dépistage et du résultat de ce dépistage, et lui avait suggéré de se faire dépister lui aussi ; « partielle » si la femme avait discuté de un ou deux points sur les trois cités ci-dessus ; « absente » si aucun de ces points n'avait été abordé avec le partenaire.

134615-PAO Folio : p112 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

informé leur conjoint l'a fait avant la fin de la grossesse, en particulier pour celles qui avaient décidé de ne pas allaiter. Pour celles qui ont informé leur conjoint après l'accouchement, on observe deux moments privilégiés : celui de la reprise des rapports sexuels et celui du sevrage pour les femmes qui avaient allaité [30].

Le moment où la femme informe son partenaire de sa séropositivité apparaît en fait étroitement lié aux choix qu'elle doit effectuer en matière de prévention de la transmission du VIH à l'enfant. Pour prévenir la transmission par le lait maternel, l'équipe médicale conseille aux femmes qui le peuvent d'éviter l'allaitement maternel. Pour les femmes qui allaitent tout de même à la naissance, il leur est proposé de sevrer l'enfant précocement, à quatre mois de vie. Dans un contexte culturel comme celui de la Côte-d'Ivoire où l'allaitement maternel prolongé est généralisé et perçu comme constitutif du lien mère-enfant [31], il est difficile de faire de tels choix, sans en expliquer les raisons au partenaire. D'où les « pics d'annonce » que nous observons avant l'accouchement et au moment du sevrage.

Parallèlement, l'équipe médicale conseille aux femmes séropositives pour le VIH de protéger leurs rapports sexuels. Dans le contexte ivoirien où le préservatif est encore peu utilisé, en particulier dans une relation conjugale [32], il est difficilement envisageable de proposer des préservatifs à son conjoint, sans lui en avoir donné la raison : cela explique l'autre « pic d'annonce » que nous observons autour de la reprise des rapports sexuels.

Les entretiens approfondis menés en parallèle du recueil de données quantitatives ont confirmé que la réalisation du test de dépistage et le partage du résultat de ce test entre les conjoints étaient propices à l'instauration d'un échange conjugal sur la prévention du VIH et sur le préservatif, quels que soient les statuts sérologiques révélés par ce dépistage [26]. En particulier, ces entretiens ont révélé que les femmes qui se savent infectées par le VIH souhaitent en informer leur partenaire. Garder cette information pour elles seules leur paraît trop lourd à porter et il est plus facile pour elles de mettre en pratique les conseils qui leur sont délivrés par l'équipe soignante (protection des rapports sexuels, alternatives à l'allaitement maternel pour le bébé) lorsque le partenaire est informé. Cependant, ce n'est pas une annonce facile à faire, et il peut être important, pour les femmes qui ne savent pas comment faire cette « annonce au conjoint », de bénéficier du soutien d'une tierce personne, par exemple, un médecin ou une assistante sociale.

Une amélioration de la protection des rapports sexuels, mais seulement sur le court terme

Dans les deux groupes de femmes, quel que soit leur statut sérologique, l'utilisation du préservatif augmente après le dépistage prénatal, par rapport aux deux ans qui ont précédé ce dépistage *(tableau 1)*.

Au moment de la reprise des rapports sexuels après l'accouchement, les femmes séropositives utilisent davantage le préservatif lorsque le partenaire a été dépisté et, en particulier, lorsqu'il est aussi séropositif (50 % des femmes en couples séroconcordants VIH+ ont déclaré avoir toujours protégé leurs rapports dans la période de reprise d'une activité sexuelle, contre 39 % des femmes en couples sérodifférents et 27 % des femmes dont le partenaire n'a pas été dépisté, $p = 0{,}04$) [25]. Chez les femmes vivant avec le VIH, la protection des rapports

134615-PAO Folio : p113 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

sexuels avec le conjoint est fortement liée à l'existence d'une communication conjugale sur les risques de maladie sexuellement transmissible et de VIH *(tableau 3)*. Il faut y voir non seulement le fait que le préservatif est difficile à utiliser sans l'accord du partenaire, accord qui nécessite un dialogue préalable, mais aussi, plus largement, le lien qui existe entre relation conjugale, communication et sexualité [33]. Notre étude confirme que, pour les femmes qui apprennent qu'elles sont infectées par le VIH, l'utilisation du préservatif est facilitée lorsque celles-ci réussissent à communiquer avec leur partenaire sur les risques sexuels.

Tableau 3
Proportion de couples ayant utilisé des préservatifs de façon systématique entre la reprise des rapports sexuels après l'accouchement et la visite suivant cette reprise
Anrs Ditrame Plus, 2001-2006
L'analyse considère uniquement les couples ayant repris une activité sexuelle avant 18 mois

Type de communication sur les risques sexuels pendant le suivi	**Femmes VIH+** (n = 265)	**Femmes VIH-** (n = 334)
Aucun	18,5 % (10/54)	(0/1)
Partiel*	37,7 % (43/114)	25 % (6/24)
Complet**	37,1 % (36/97)	27,5 % (85/309)
p Chi2	*0,03*	*0,80*

* Un ou deux indicateurs de communication positif parmi les trois disponibles : avoir parlé d'infection sexuellement transmissible avec son partenaire, avoir parlé de son propre dépistage, avoir suggéré à son partenaire de se faire dépister.
** Les trois indicateurs cités dans le texte sont positifs.

Cependant, une analyse plus fine de l'utilisation systématique du préservatif au cours du suivi montre que cette protection des rapports diminue dès lors que l'on s'éloigne du moment du conseil et du dépistage [34] : trois mois après l'accouchement, 26 % des femmes vivant avec le VIH et 20 % des femmes séronégatives ayant repris une activité sexuelle déclaraient utiliser systématiquement des préservatifs à chaque rapport *(tableau 4)*. Après 24 mois de suivi, seulement 9 % des femmes vivant avec le VIH et 6 % des femmes séronégatives protégeaient leurs rapports sexuels. Ces derniers chiffres sont similaires aux niveaux nationaux d'utilisation du préservatif et correspondent vraisemblablement à une utilisation fondée davantage sur son rôle contraceptif que sur son rôle de protection des infections sexuellement transmissibles et du VIH.

Ces résultats montrent l'importance du suivi des personnes et des conseils répétés dans le temps pour maintenir une bonne prévention, mais aussi que le préservatif reste difficile à utiliser dans le cadre conjugal en Afrique [35, 36]. Il reste bien souvent considéré comme un objet qu'on n'utilise qu'avec les femmes « de l'extérieur » (extérieures au couple). Les entretiens approfondis menés au sein des couples sérodifférents révèlent ainsi que certains couples choisissent de ne pas utiliser de préservatif, malgré le risque de transmission, car ce dernier apparaît comme un objet trop négatif, qui leur rappelle le virus et met en danger leur relation [28, 29]. Cette faible utilisation conjugale du préservatif peut aussi venir d'un déni du risque de transmission conjugale ou d'une mauvaise

134615-PAO Folio : p114 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 4
Proportion de femmes ayant déclaré utiliser des préservatifs systématiquement, parmi les femmes sexuellement actives, à chaque visite *post-partum*
Anrs Ditrame Plus, 2001-2006

	Proportions de femmes déclarant utiliser systématiquement des préservatifs*				
Visite *post-partum*	M3**	M6	M12	M18	M24
Femmes VIH+	26,2 %	14,0 %	12,1 %	8,4 %	6,2 %
Femmes VIH-	19,8 %	21,5 %	15,9 %	10,6 %	9,2 %
Valeur de p* **	0,193	0,018	0,139	0,302	0,102

Source : Brou H, Djohan G, Becquet R, Allou G, Ekouevi D, Zanou B, Leroy V, Desgrées du Loû A. Sexual prevention of HIV within the couple after prenatal HIV-testing in West Africa. *Aids Care* 2008 ; 20 (4) : 413-8.
* Parmi les femmes sexuellement actives à ce moment-là.
** 3 mois *post-partum*.
*** Comparaison VIH+, *versus* VIH-, test du Chi-2.

perception de ce risque [37]. En particulier, certains partenaires séronégatifs peuvent penser à tort que s'ils sont restés séronégatifs après plusieurs années de vie avec une personne séropositive, c'est qu'ils seraient « protégés ».

Une augmentation du risque de séparation/divorce chez les femmes séropositives ?

Lorsque le dépistage est proposé en consultation prénatale, certaines femmes s'inquiètent de la réaction de leur conjoint : elles craignent sa colère si elles acceptent le dépistage sans qu'il en ait été averti et elles craignent d'être rejetées si le résultat du dépistage était positif.

Les réactions des conjoints (que nous avons recueillies à partir des déclarations des femmes) ont en fait rarement été négatives dans ce contexte abidjanais : lorsque les femmes séronégatives ont informé leurs conjoints qu'elles avaient été dépistées, leur réaction a été en général positive et, au pire, ils ont manifesté de l'indifférence. Parmi les femmes vivant avec le VIH qui en ont parlé avec leurs conjoints, seules cinq sur 131 ont été en butte à une réaction négative (violence, rejet). Ces chiffres ne sont cependant pas extrapolables à l'ensemble des femmes séropositives, car il est fort probable que les femmes qui ont informé leur partenaire sont celles qui en attendaient une réaction positive. Les réactions très négatives des conjoints pourraient être plus fréquentes dans le groupe de femmes qui n'ont pas osé informer leur conjoint.

Une autre question qui se posait, en matière de conséquences conjugales du dépistage prénatal, était le risque de rupture d'union. En effet, il a été montré dans d'autres études que l'annonce de l'infection par le VIH d'un des membres du couple peut être suivie d'une augmentation des ruptures d'union, en particulier dans les couples où la femme est infectée et pas l'homme [38]. Le *tableau 5* permet de comparer les ruptures d'union par décès ou par séparation des conjoints entre les femmes infectées et non infectées par le VIH.

Les femmes infectées par le VIH ont plus de risque de voir décéder leur partenaire, ce qui était attendu, car ces conjoints de femmes infectées par le VIH peuvent aussi être infectés et développer le sida.

134615-PAO Folio : p115 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 5
Ruptures d'union par décès et séparation d'avec le partenaire

	Femmes infectées par le VIH			Femmes séronégatives		
	%	(n/N)		%	(n/N)	
Conjoint décédé*	6,3	(22/347)		1,7	(6/355)	
Rupture d'union* Toutes les femmes	15,4	(50/325)		1,7	(6/350)	
			p[1]			*p*[1]
Âge de la femme						
18-19	30,8	(4/13)		7,1	(2/28)	
20-24	17,7	(17/96)	*0,32*	1,6	(2/125)	*0,14*
25-29	12,8	(16/125)		0,9	(1/115)	
30 et +	14,3	(13/91)		1,2	(1/83)	
Religion de la femme						
Chrétienne	17,8	(35/197)		0,9	(2/213)	
Musulmane	8,7	(9/104)	*0,05*	1,7	(2/118)	*0,01*
Autres	25,0	(6/24)		10,5	(2/19)	
Union polygamique	30,8	(20/65)		0,0	(0/47)	
Union monogamique	11,5	(30/260)	*< 0,01*	2,0	(6/303)	*0,33*
Co-résidence/conjoint						
Oui	9,2	(22/240)		1,2	(3/241)	
Non	32,9	(28/85)	*< 0,01*	2,8	(3/109)	*0,31*
La femme a informé son conjoint de son dépistage et de son statut VIH	12,7	(16/126)	*0,29*	1,7	(6/349)	*0,90*

* Les proportions sont significativement différentes entre les deux groupes VIH+ et VIH- (Test Chi 2 de Pearson : $p < 0,01$).
[1] p : valeur de p du test Chi2 de Pearson.

Elles se séparent sept fois plus de leur partenaire que celles qui apprennent qu'elles ne sont pas infectées. Cependant, il n'y a pas de différence significative dans la fréquence de la rupture d'union, selon que les femmes aient ou non informé leur partenaire. Parmi les 50 femmes qui se sont séparées de leur partenaire après avoir appris qu'elles étaient infectées par le VIH, seules 16 avaient informé leur partenaire de leur infection, et sur ces 16, seules trois avaient rencontré une réaction négative de leur partenaire face à cette annonce. Ce n'est donc pas le fait d'informer son partenaire qui augmente le risque de rupture d'union. En revanche, on observe que ce risque est beaucoup plus fort lorsqu'il n'y a pas co-résidence des partenaires et lorsqu'il existe une co-épouse, ainsi que lorsque la femme est très jeune. Les unions qui sont ainsi rompues sont les unions peu formalisées, sans co-résidence (cas des unions de type « second bureau » où le statut de la femme oscille entre maîtresse et épouse officieuse), ou les unions encore jeunes, pas installées dans la durée (cas des femmes très jeunes). Le fait que ces ruptures d'union ne soient pas associées à l'information du conjoint suggère qu'elles sont initiées plutôt par les femmes. Plus que des divorces ou des séparations dus à des réactions négatives des conjoints hommes, il s'agirait plutôt d'un choix des femmes séropositives face à la difficulté de gérer vie conjugale et infection par le VIH : lorsqu'elles pensent trouver un soutien auprès de leur conjoint, elles restent en couple. Au contraire, lorsqu'elles

134615-PAO Folio : p116 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

doivent affronter à la fois leur infection et les difficultés conjugales que peut susciter cette infection, elles quittent leur partenaire. Il est probable que les femmes qui anticipent une réaction négative de leur partenaire, face à leur statut VIH, ne lui disent rien mais se séparent de ce partenaire. Certaines femmes peuvent aussi préférer mettre un terme à une relation si elles pensent avoir été infectées par un conjoint qui ne leur a rien dit.

Les entretiens approfondis confirment ce que ces chiffres suggèrent et vont à l'encontre du préjugé couramment rencontré selon lequel les hommes feraient systématiquement obstacle aux conseils de prévention en matière de sida dans le couple. Dans dix couples sérodifférents où la femme était séropositive et où les discours des hommes et des femmes ont été recueillis, la réaction du partenaire face à la séropositivité de sa femme est en général positive et fortement dépendante du type de relation conjugale préexistant dans le couple. Dans les couples où préexistaient avant le dépistage un dialogue et une relation conjugale plutôt forte, l'annonce de l'infection vient renforcer le lien conjugal. Ce soutien affectif et moral que les conjoints apportent à leur femme apparaît comme un élément positif et déterminant dans le vécu de la séropositivité de la femme [29].

Conclusion

En accompagnant pendant deux ans des femmes auxquelles le dépistage du VIH a été proposé au cours d'une grossesse, nous avons donc pu suivre certains aspects conjugaux de cette proposition de dépistage : ce que les femmes en disaient à leur conjoint, pourquoi, comment et quand elles en parlaient, ce que cela changeait ou ne changeait pas dans la vie conjugale.

Un des résultats majeurs a été de montrer que la communication conjugale sur les risques sexuels augmente après le dépistage proposé en prénatal, aussi bien lorsque les femmes apprennent qu'elles sont séropositives que lorsqu'elles apprennent qu'elles sont séronégatives. Le dépistage offert en prénatal, loin d'être seulement la porte d'entrée de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH, est donc plus largement une voie possible de sensibilisation du couple sur les risques d'infection.

En matière de communication conjugale, cette étude a montré que, contrairement à ce qui est souvent préjugé et même si ce n'est pas une démarche facile, une grande partie des femmes qui apprennent qu'elles vivent avec le VIH éprouvent le besoin d'en parler à leur conjoint, afin d'être capables de mettre en œuvre les conseils qui leur sont donnés pour éviter la transmission postnatale et la transmission sexuelle. Les moments clés où ces femmes doivent être soutenues et aidées dans leur effort de partage avec le conjoint sont la fin de la grossesse, le sevrage de l'enfant, et la reprise des rapports sexuels. L'équipe de prise en charge peut avoir un rôle clé à jouer dans ces moments là.

Dans la plupart des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH, l'équipe de suivi hésite à convaincre les femmes de dire à leurs conjoints qu'elles sont séropositives, par crainte de la réaction du conjoint et des séparations que cela pourrait entraîner. D'après ce travail, les questions se posent en des termes plus complexes. Les femmes semblent « évaluer les risques » et décider de parler ou de ne pas parler à leur conjoint, en fonction de leur situation. Celles qui choisissent d'informer leur partenaire rencontrent une réaction en général positive. En revanche, dans l'ensemble et indépendamment du fait que

134615-PAO Folio : p117 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

le partenaire soit informé ou non de la séropositivité de sa femme, les femmes séropositives se séparent plus souvent de leurs partenaires que les séronégatives. Face aux difficultés engendrées par le VIH dans la gestion de la sexualité et de la procréation, elles pourraient préférer mettre fin à cette relation, en particulier quand celle ci n'est pas encore très installée ou très solide.

On ne doit pas perdre de vue que les risques de mauvaise réaction du conjoint, face à l'annonce d'une séropositivité pour le VIH, existent. Leur survenue doit être envisagée, surveillée et évitée : au sein des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH, il est nécessaire de suivre la situation sociale et conjugale des femmes, de la même manière qu'on suit leurs caractéristiques biologiques. Cela permet d'aider les femmes dans leurs décisions d'information du conjoint, le cas échéant de les aider à effectuer cette information, de rassurer le conjoint, de créer des situations de conciliation en cas de conflit.

Pour cela, il demeure nécessaire de mieux comprendre ce qui se joue autour du VIH dans le vécu conjugal et comment cela se décline au sein des très nombreuses configurations matrimoniales qui existent en Afrique aujourd'hui.

La prise en compte conjugale du risque de transmission sexuelle reste en particulier très problématique : dans notre étude, même si le dépistage est suivi d'une utilisation du préservatif supérieure à celle que l'on peut enregistrer en population générale en Côte-d'Ivoire, celle-ci reste largement insuffisante pour assurer une prévention correcte de la transmission du VIH.

Quoi qu'il en soit, cette étude montre que la proposition de dépistage du VIH dans les services prénatals et le conseil qui lui est associé ne sont pas seulement l'occasion de sensibiliser les femmes enceintes sur le risque de transmission du VIH à l'enfant. Ces femmes ne sont pas en effet seulement des futures mères. Elles sont des femmes engagées dans une sexualité qui reste à protéger et, bien souvent, dans une vie conjugale qui devra prendre en compte les différents risques du VIH.

Composition du groupe Anrs Ditrame Plus 1201/1202/1253

Équipe médicale : F. Dabis (investigateur principal), V. Leroy (investigateur principal), M. Timite-Konan (investigateur principal), C. Welffens-Ekra (investigateur principal), L. Bequet, DK. Ekouevi, B. Tonwe-Gold, I. Viho, G. Allou, R. Becquet, K. Castetbon, L. Dequae-Merchadou, C. Sakarovitch, D. Touchard, C. Amani-Bosse, I. Ayekoe, G. Bédikou, N. Coulibaly, C. Danel, P. Fassinou, A. Horo, R. Likikouët, H. Toure, A. Inwoley, F. Rouet, R. Touré, H. Aka-Dago, A. Sihé.

Équipe de sciences sociales : A. Desgrées du Loû (investigateur principal), B. Zanou (investigateur principal), H. Brou, A. Tijou-Traore, H. Agbo, G. Djohan.

Le projet Ditrame Plus a été financé par l'Anrs. Hermann Brou a bénéficié d'une allocation doctorale de l'Anrs. Annick Tijou-Traoré et Renaud Becquet ont bénéficié d'allocations post-doctorales de Sidaction/Ensemble contre le sida.

134615-PAO Folio : p118 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Références bibliographiques

1. Carpenter LM, Kamali A, Ruberantwari A, Malamba S, Whitworth JA. Rates of HIV-1 transmission within marriage in rural Uganda in relation to the HIV sero-status of the partners. *AIDS* 1999 ; 13 : 1083-9.
2. Hugonnet S, Mosha F, Todd J, *et al.* Incidence of HIV infection in stable sexual partnerships : a retrospective cohort study of 1 802 couples in Mwanza Region, Tanzania. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002 ; 30 : 73-80.
3. Lurie M, Williams J, Zuma K, *et al.* Who infects whom ? HIV-1 concordance and discordance among migrant and non-migrant couples in South Africa. *AIDS* 2003 ; 17 : 2245-52.
4. Malamba S, Mermin JH, Bunnell RE, *et al.* Couples at risk. HIV-1 concordance and discordance among sexual partners receiving voluntary counseling and testing in Uganda. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2005 ; 39 : 576-80.
5. Van Rossem R, Meekers D, Zkinyemi Z. Consistent condom use with different types of partners : evidence from two Nigerian surveys. *AIDS Education Prevention* 2001 ; 13 : 252-67.
6. Bond V, Dover P. Men, women and the trouble with condoms : problems associated with condom use by migrant workers in rural Zambia. *Health Transition Review* 1007 ; 7 (suppl) : 377-91.
7. Hogsborg M, Aaby P. Sexual relations, use of condoms and perceptions of AIDS in an urban area of Guinea-Bissau with a high prevalence of HIV-2. In : Dyson T, Ed, *Sexual behaviour and networking : Anthropological and Socio-cultural studies on the transmission of HIV.* Liège : Ordina Éditions, 1992, pp. 203-231.
8. De Walque D. Serodiscordant couples in five African countries : Implication for prevention strategies. *Population and development review* 2007 ; 33 : 501-23.
9. Meekers D. The process of marriage in African societies : a multiple indicator approach. *Population and development review* 1992 ; 18 : 61-78.
10. Hattori MK, Dodoo FN. Cohabitation, marriage and "sexual monogamy" in Nairobi's slums. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 : 1067-78.
11. Kaudjhis-Offoumou F. *Mariage en Côte-d'Ivoire. De la polygamie à la monogamie.* Abidjan : KOF Éditions, 1994.
12. Antoine P, Nanitelamio J. *Peut-on échapper à la polygamie à Dakar ?* La chronique du CEPED, 1995 : 32.
13. Locoh T. Social changes and marriage arrangements : new type of union in Lome, Togo. In : Bledsoe C, Pison G, Eds, *Nuptiality in Subsaharan Africa. Contemporary Anthropological and Demographic experiences.* Oxford : Clarendon Press, pp. 215-230.
14. Kilewo C, Massawe A, Lyamuya E, Semali I, Kalokola F. HIV counseling and testing of pregnant women in sub-Saharan Africa. Experiences from a study on prevention of mother-to-child HIV-1 transmission in Dar Es Salaam, Tanzania. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2001 ; 28 : 458-62.
15. Maman S, Mbwambo J, Hogan M, *et al. HIV and partner violence : implications for HIV voluntary counseling and testing programs in Dar es Salaam, Tanzania.* Research report, 2001. www.populationcouncil.org.

134615-PAO Folio : p119 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

16. Gaillard P, Melis R, Mwanyumba F, Claeys P, Muigai E. Vulnerability of women in an African setting : lessons for mother-to-child HIV transmission prevention programmes. *AIDS* 2002 ; 16 : 937-9.

17. Semrau K, Kuhn L, Vwalika C, *et al.* Women in couples antenatal HIV counseling and testing are not more likely to report adverse social events. *AIDS* 2005 ; 19 : 603-9.

18. Desgrées du Loû A. The couple and HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa. Telling the partner, sexual activity and childbearing. *Population* 2005 ; E 60 : 179-88.

19. Babalola S. *Spousal communication and safe motherhood practices : evidence from the Tanzania 1996 DHS data.* Durban, Republic of South Africa (RSA), 1999, pp. 37-50.

20. Allen S, Meinzen-Derr J, Kautzman M, Zulu I, Trask S. Sexual behavior of HIV discordant couples after HIV counseling and testing. *AIDS* 2003 ; 17 : 733-40.

21. Farquhar C, Kiarie J, Richardson B, *et al.* Antenatal couple counseling increases uptake of interventions to prevent HIV-1 transmission. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2004 ; 37 : 1620-6.

22. Ogunjuyigbe PO, Adeyemi EO. Women's sexual control within conjugal union : implications for HIV AIDS infection and control in a metropolitan city. *Demographic Research* 2005 ; 12 : 29-50.

23. Dabis F, Bequet L, Ekouevi DK, *et al.* Field efficacy of zidovudine, lamivudine and single-dose nevirapine to prevent peripartum HIV transmission. *AIDS* 2005 ; 19 : 309-18.

24. Becquet R, Ekouevi DK, Viho I, *et al.* Acceptability of exclusive breastfeeding with early cessation to prevent HIV transmission through breastmilk, Anrs 1201/1202 Ditrame Plus, Abidjan, Côte-d'Ivoire. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2005 ; 40 : 600-8.

25. Desgrées du Loû A, Brou H, Tijou-Traoré A, Djohan G, Becquet R, Leroy V for the Anrs 1201/1202/1253 Ditrame Plus Group. From prenatal HIV testing of the mother to prevention of sexual HIV transmission within the couple. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (special issue) : 892-9.

26. Desgrées du Loû A, Brou H, Djohan G, *et a*l. Beneficial effects of offering prenatal HIV counselling and testing on developing a HIV preventive attitude among couples. Abidjan, 2002-2005. *Aids Behavior* 2009 ; 13 : 348-55.

27. Tijou Traoré A, Desgrées du Loû A, Brou H, Becquet R, Leroy V. *Dialogue conjugal sur le préservatif après un dépistage prénatal à Abidjan, Côte-d'Ivoire. Ditrame Plus Anrs 1201-1202-1253*. 4e Conférence francophone VIH/sida 29-31 mars, Paris, 2007.

28. Tijou Traore A. Pourquoi et comment en parler ? Dialogue conjugal autour de l'annonce de la séropositivité à son conjoint au sein de couples sérodiscordants à Abidjan (Côte-d'Ivoire). *Sciences sociales et Santé* 2006 ; 24 : 43-65.

29. Tijou Traore A. Conjoints et pères à l'égard de la prévention du VIH (Abidjan, Côte-d'Ivoire). *Autrepart* 2009 ; 52 : 95-112.

30. Brou H, Djohan G, Becquet R, *et al.* When do HIV-Infected Women Disclose their Serostatus to their Male Partner and Why ? A study in a PMTCT programme, Abidjan. *PloS Med* 2007 ; 4 (12) : e342.

31. Desclaux A, Taverne B. *Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest*. Paris : Karthala, 2000, 556 p.

32. Institut national de la statistique, Macro-Organization. *Enquête démographique et de santé, Côte-d'Ivoire, 1998-1999.* Calverton, Maryland, USA : INS/ORC Macro, 2001.

33. Green G, Pool R, Harrison S, *et al.* Female control of sexuality : illusion or reality ? Use of vaginal products in south west Uganda. *Soc Sci Med* 2008 ; 52 : 585-98.

134615-PAO Folio : p120 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

34. Brou H, Djohan G, Becquet R, *et al.* Sexual prevention of HIV within the couple after prenatal HIV-testing in West Africa. *Aids Care* 2008 ; 20 : 413-8.

35. Bauni EK, Jarabi BO. The low acceptability and use of condoms within marriage : evidence from Nakuru district, Kenya. *African Population Studies* 2003 ; 18 : 51-65.

36. Chimbiri AM. The condom is an "intruder" in marriage : evidence from rural Malawi. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 : 1102-15.

37. Bunnell RE, Nassozi J, Marum E, *et al.* Living with discordance : knowledge, challenges, and prevention strategies of HIV-discordant couples in Uganda. *Aids Care* 2005 ; 17 : 999-1012.

38. Grinstead O, Gregorich S, Choi K, *et al.* Positive and negative life events after counselling and testing : the Voluntary HIV-1 Counseling and Testing Efficacy study. *AIDS* 2001 ; 15 : 1045-52.

134615-PAO Folio : p121 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 7
Révélation de leur séropositivité et sexualité à risque chez les femmes infectées par le VIH au Cameroun : résultats de l'étude Anrs-EVAL

Sandrine Loubière[1], Sylvie Boyer[1], Jérôme Blanche[1], Bruno Spire[1], Patrick Peretti-Watel[1]

Résumé

Ce chapitre rend compte d'une étude menée sur la question du partage du statut sérologique du VIH avec le partenaire principal, sur un échantillon de femmes séropositives fréquentant les centres de prise en charge et de traitement du VIH au Cameroun (n = 1 014, étude Anrs-EVAL). Globalement, 86,3 % des femmes déclarent avoir révélé leur statut sérologique à leur partenaire principal. La révélation de sa séropositivité à son partenaire principal était liée à des pratiques sexuelles protégées dans l'analyse multivariée. Notre analyse montre le rôle positif de l'amélioration de l'accès aux soins et de l'autonomie des femmes dans la révélation de leur statut positif au VIH, ainsi que dans la pratique de rapports protégés. Par ailleurs, le non-partage de son statut séropositif et des comportements sexuels à risque apparaissent comme liés à la surestimation de l'efficacité des traitements antirétroviraux.

Mots clés : partage du statut, VIH/sida, séropositivité, Cameroun, comportements à risque, sexualité

Comme d'autres pays d'Afrique sub-saharienne, le Cameroun est confronté à une épidémie de VIH de grande ampleur, la prévalence atteignant 5,1 % chez les adultes âgés de 15 à 49 ans [1]. La majorité des personnes vivant avec le VIH au Cameroun sont des femmes (62 %), et les comportements sexuels non protégés entre hétérosexuels restent le mode de transmission le plus commun [1]. Une composante clé de la prévention secondaire en Afrique est d'encourager les personnes séropositives à révéler leur statut sérologique [2]. Dans le cas de femmes atteintes par le VIH, la révélation de leur séropositivité à leur partenaire principal est considérée par les autorités sanitaires comme une incitation pour le partenaire à faire un test de dépistage du VIH, à recourir à des rapports sexuels protégés et à coopérer activement dans la prévention de la transmission mère-enfant [3-5].

[1] Unité mixte de recherche Inserm 912 (SE4S)/université Aix-Marseille/IRD/Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille.

134615-PAO Folio : p122 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Toutefois, la révélation de leur statut VIH peut être une arme à double tranchant pour les personnes séropositives, notamment pour les femmes. D'une part, la révélation de sa séropositivité peut alléger la charge de stress liée à la dissimulation, améliorer le soutien matériel et émotionnel et, également, faciliter le partage de la responsabilité lors de pratiques sexuelles protégées et l'auto-acceptation de sa propre condition [6-10]. D'autre part, la révélation de leur statut VIH expose les personnes séropositives à la stigmatisation et, pour un certain nombre, à une détresse émotionnelle [11-15]. Dans le cas des femmes, l'infection à VIH est souvent interprétée comme une « preuve » que celles-ci ont échoué dans leur rôle traditionnel en tant que soignantes et mères nourricières ; leur stigmatisation est alors renforcée [16, 17]. Les femmes séropositives sont confrontées à des réactions sociales souvent négatives, lorsque leur entourage apprend qu'elles sont infectées. Elles doivent notamment affronter des sentiments de rejet, d'abandon, des insultes, voire des agressions physiques [18, 19]. Par la suite, il arrive fréquemment que ces femmes éprouvent des regrets après avoir révélé leur statut positif au VIH [20]. Des études menées en Afrique sub-saharienne montrent qu'entre 3,5 % et 14,6 % des femmes séropositives ont déclaré avoir subi une réaction violente de la part de leur partenaire, après la révélation de leur séropositivité [21].

Le partenaire principal est à la fois la première personne avec qui les femmes infectées par le VIH partagent leur statut sérologique et celui dont la réaction est la plus redoutée [5, 22, 23]. C'est probablement la raison pour laquelle la révélation par le biais d'un tiers est courante dans les relations de couples [24]. La révélation de leur statut sérologique devient de plus en plus difficile pour celles qui l'ont caché au début de la relation, car elles craignent que leur partenaire soit bouleversé d'avoir été « doublement trompé » [25].

La relation entre la révélation de sa séropositivité au partenaire sexuel et la prévention de la transmission sexuelle du VIH n'est pas simple, car elle est influencée par le contexte culturel, les questions de genre et le degré d'intimité avec son partenaire sexuel. Certaines études ont relevé que la révélation de la séropositivité pouvait être corrélée avec un niveau plus élevé de rapports sexuels non protégés, en particulier avec des partenaires occasionnels, parmi les hommes gays et bisexuels aux États-Unis [26-28], et chez les hommes hétérosexuels en Afrique du Sud [29]. Une autre étude menée auprès d'hommes séropositifs a montré que la révélation du statut n'est pas systématiquement associée à des rapports sexuels protégés [30]. Une étude qualitative récente suggère que la dissimulation de la séropositivité peut constituer un obstacle à des relations sexuelles protégées [25]. Dans cette étude, les femmes interrogées déclaraient avoir rencontré de réelles difficultés à convaincre leur partenaire d'utiliser des préservatifs [25].

La présente enquête, menée entre 2006 et 2007, est la première enquête nationale représentative réalisée au sein d'un large échantillon de patients infectés par le VIH fréquentant des services de soins au Cameroun (étude Anrs-EVAL). En utilisant les données de cette enquête, nous avons étudié dans quelle mesure les femmes séropositives révélaient effectivement leur statut sérologique à leur partenaire principal dans un contexte africain. Nous avons également analysé les déterminants de cette révélation, ainsi que la relation entre le partage du statut avec le partenaire principal et les comportements sexuels à risque chez les couples.

134615-PAO Folio : p123 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Méthode

Collecte des données

Entre septembre 2006 et avril 2007, le programme national de lutte contre le VIH/sida, au Cameroun, et l'Anrs, en France, ont apporté leur soutien à la mise en place d'une étude transversale auprès d'un échantillon randomisé de 3 488 patients infectés par le VIH, et recrutés dans 27 structures de prise en charge du VIH au Cameroun. Les structures de soins participant à l'étude ont été choisies dans six provinces du Cameroun représentatives de l'ensemble du pays. Les sujets éligibles avaient été diagnostiqués séropositifs depuis au moins trois mois et étaient âgés de 21 ans ou plus. Dans les établissements participants, les patients admissibles ont été enregistrés par la personne en charge du recrutement. Les patients qui ont accepté de participer ont signé une lettre de consentement éclairé et répondu à un questionnaire administré en face-à-face par un enquêteur qualifié, indépendant du personnel médical. Des entrevues ont été menées, en français ou en anglais selon les zones géographiques, ainsi que dans les langues locales (par un membre de l'équipe formé) si nécessaire.

Questionnaire

Le questionnaire a recueilli des données socio-démographiques (le sexe, l'âge, le niveau d'éducation, le statut d'emploi, la composition du ménage, le revenu mensuel des ménages, l'état matrimonial et la qualité ou non de chef de ménage), ainsi que des informations médicales : les circonstances du dépistage et la durée depuis le diagnostic du VIH, la progression vers le stade sida (stade C de la définition des Centers for Disease Control – CDC), le traitement antirétroviral et la numération des CD4. Le questionnaire comprenait également des items sur la vie affective et sexuelle des patients, comme le fait d'avoir un partenaire principal, la connaissance ou non du statut sérologique du partenaire, la révélation de sa séropositivité à son partenaire, l'activité sexuelle avec lui au cours des trois mois précédant l'enquête et avec des partenaires occasionnels au cours de la même période. D'autres questions traitaient du désir d'avoir un enfant, du vécu sexuel des patients (expériences d'agression sexuelle), de l'existence d'amis ou de parents également infectés par le VIH et des opinions à l'égard des médicaments antirétroviraux. Enfin, des données ont été recueillies sur les caractéristiques des structures de soins participant à l'étude : situées en zone urbaine ou rurale, province d'appartenance et type d'établissement (unité de prise en charge au niveau des districts ou centre de traitement agréé de Yaoundé, Douala et des capitales provinciales).

Analyse statistique

Nous avons restreint l'analyse aux femmes ayant eu un partenaire principal au moment de l'enquête. Avoir un partenaire principal a été défini dans notre analyse comme vivre dans une relation stable avec un partenaire régulier, avec ou sans rapports sexuels. Avoir des rapports sexuels non protégés avec le partenaire principal a été défini comme avoir déclaré des relations sexuelles sans préservatif avec un partenaire séronégatif ou de statut sérologique inconnu au moins une fois au cours des trois mois précédant l'enquête. Si le partenaire

134615-PAO Folio : p124 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

principal était séropositif ou si le patient déclarait avoir utilisé le préservatif de façon systématique, le rapport sexuel a été considéré comme « protégé ».

Les deux variables de résultats pour l'analyse multivariée ont été respectivement la révélation du statut sérologique VIH à son partenaire principal (oui/non) et le type de relations sexuelles avec ce partenaire (rapports sexuels protégés/rapports non protégés/pas d'activité sexuelle). Les facteurs associés à chaque variable de résultat avec un $p < 0,20$ en analyse univariée ont été introduits dans l'analyse multivariée, et une procédure par étapes a été utilisée pour sélectionner les facteurs les plus significatifs (seuil d'entrée $p < 0,05$). Nous avons calculé un modèle logit multinomial pour l'activité sexuelle avec son partenaire principal en tant que variable dépendante catégorielle à plus de deux niveaux.

Résultats

Caractéristiques des patients

Globalement, 91 % des patients à qui l'étude a été proposée (3 170/3 488) ont accepté de participer et 99 % d'entre eux (3 151/3 170) ont rempli le questionnaire. Parmi les participants, 2 239 (71 %) étaient des femmes, parmi lesquelles 1 014 (45 %) avaient un partenaire principal au moment de l'enquête.

Les caractéristiques socio-démographiques des femmes qui ont participé à l'enquête étaient les suivantes : l'âge moyen était de 33 ans, la plupart des femmes avait un faible niveau d'éducation, environ les deux tiers étaient actives au moment de l'enquête, 60,3 % étaient mariées, 86,6 % vivaient avec au moins un enfant et 20,2 % ont déclaré être le chef du ménage *(tableau 1)*. En ce qui concerne le contexte de la prise en charge de leur infection à VIH, 35 % avaient réalisé un dépistage à leur propre initiative, 27,9 % étaient déjà au stade sida, et 74,6 % étaient traitées par antirétroviraux. La révélation de leur séropositivité à leur partenaire principal a été rapportée par 86,3 % des femmes, mais, à l'inverse, seulement 46 % connaissaient leur statut sérologique. En ce qui concerne l'activité sexuelle avec leur principal partenaire au cours des trois derniers mois, 47,4 % seulement avaient eu des rapports sexuels protégés, 17,6 % avaient eu des rapports sexuels non protégés au moins une fois et 35,0 % ont déclaré n'avoir eu aucun rapport sexuel avec leur partenaire. Parmi les femmes appartenant à ce dernier groupe, 2,5 % ont déclaré avoir eu au moins un partenaire occasionnel au cours de la même période. Enfin, une majorité (56,5 %) des répondantes estimait que les antirétroviraux peuvent guérir du sida, alors que 27,9 % estimaient qu'une personne traitée par antirétroviraux ne peut plus transmettre le virus.

Facteurs associés à la révélation du statut VIH au partenaire principal

Parmi les 1 014 femmes séropositives qui ont déclaré avoir un partenaire principal, les variables socio-démographiques et médicales suivantes n'étaient pas significativement associées à la révélation de leur séropositivité à leur partenaire, même en analyse univariée : le niveau d'éducation, la situation professionnelle, recevoir actuellement un traitement antirétroviral, le taux de CD4 au moment de l'enquête, être au stade sida, et le temps écoulé depuis le diagnostic du VIH (bien que cette dernière variable ait été proche de la significativité, *tableau 2*).

134615-PAO Folio : p125 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 1
Caractéristiques des femmes camerounaises infectées par le VIH ayant un partenaire principal
Étude Anrs – EVAL (n = 1 014), 2006

	n (% colonne)
Âge – médiane, [IIQ] (années)	33 (29-39)
Niveau d'éducation	
– Aucun	427 (42,1)
– Niveau primaire	528 (52,1)
– Niveau secondaire ou plus	59 (5,8)
Active au moment de l'enquête	631 (62,2)
Revenu mensuel du ménage – médiane, [IIQ] (FCFA)	45 000 (28 145-72 036)
Mariée	611 (60,3)
Enfant(s) dans le ménage (oui)	878 (86,6)
Chef du ménage	205 (20,2)
Délai depuis le diagnostic de VIH – médiane, [IIQ] (mois)	20,8 (9,9-37,4)
Circonstance du dépistage	
– Test fait à la demande d'un personnel soignant ou test fait à l'insu du patient	661 (65,2)
– À l'initiative du patient lui-même	353 (34,8)
Stade du sida (stade C – Centers for Disease Control)	283 (27,9)
Sous traitement antirétroviral au moment de l'enquête	756 (74,6)
Taux de CD4 au moment de l'enquête – médiane, [IIQ] (cc/mm^3)	350 (233-474)
Révélation du statut au partenaire principal	875 (86,3)
Comportements sexuels avec le partenaire principal au cours des trois mois précédant l'enquête	
– Relations protégées	481 (47,4)
– Relations non protégées	178 (17,6)
– Abstinence	355 (35,0)
Connaissance du statut sérologique du partenaire principal	
– Oui, VIH+	219 (21,6)
– Oui, VIH-	247 (24,4)
– Inconnu	548 (54,0)
Au moins un partenaire occasionnel au cours des trois mois précédant l'enquête	143 (14,1)
Désir d'enfant	568 (56,0)
Avoir été agressée sexuellement au cours de sa vie	32 (3,2)
Avoir au moins deux personnes infectées par le VIH parmi ses amis ou proches	314 (31,0)
Croyance liée aux antirétroviraux	
– Antirétroviraux peuvent guérir le VIH : oui, peut-être	573 (56,5)
– Une personne traitée avec des antirétroviraux ne peut pas transmettre le virus : oui peut-être	283 (27,9)
Suivie dans une unité de prise en charge au niveau district	196 (19,3)
Habite en zone urbaine	828 (81,7)

IIQ : intervalle interquartile.
Francs CFA : monnaie du Cameroun (1 000 francs CFA = 2,25 $ = 1,53 €).

134615-PAO Folio : p126 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 2
Facteurs associés à la révélation du statut VIH positif au partenaire principal chez les femmes camerounaises : analyse univariée et multivariée
Étude Anrs – EVAL (n = 1 014), 2006

	Univariée		Multivariée
	n (%)	p*	odds ratios [IC 95 %]
Âge : moyenne (partage *vs* non partage)	34 *vs* 36	0,01	0,98 [0,95 ; 1,00]
Revenu mensuel du ménage : moyenne (partage *vs* non partage)	66,059 *vs* 53,142	0,03	NS
Statut marital			
– Mariée	550 (90,0)	< 0,001	2,04 [1,33 ; 3,01]
– Non mariée (ref.)	325 (80,6)		– 1 –
Enfant(s) dans le ménage			
– Oui	771 (87,8)	< 0,001	1,89 [1,17 ; 3,05]
– Non (ref.)	104 (76,5)		– 1 –
Chef du ménage			
– Oui	164 (80,0)	< 0,01	NS
– Non	711 (87,9)		
Délai depuis le diagnostic de VIH			
– < 2 ans	495 (84,6)	0,07	NS
– ≥ 2 ans	380 (88,6)		
Circonstance du dépistage			
– Test fait à la demande d'un personnel soignant ou test fait à l'insu du patient	579 (87,6)	0,09	NS
– À l'initiative du patient lui-même	296 (83,9)		
Stade du sida (stade C – Centers for Disease Control)			
– Déjà atteint	237 (83,7)	0,14	NS
– Non atteint	638 (87,3)		
Connaissance du statut sérologique du partenaire principal			
– Oui, VIH+	217 (99,1)	< 0,001	21,8 [5,31 ; 89,83]
– Oui, VIH-	225 (91,1)		2,39 [1,46 ; 3,94]
– Inconnu (ref.)	433 (79,0)		– 1 –
Personnes infectées par le VIH parmi ses amis ou proches			
– ≥ 2	282 (89,8)	0,03	NS
– < 2	593 (84,7)		
Antirétroviraux peuvent guérir le VIH			
– Oui ou peut-être	473 (82,5)	< 0,001	2,19 [1,45 ; 3,31]
– Non (ref.)	402 (91,2)		– 1 –
Une personne traitée avec des ARV ne peut pas transmettre le virus			
– Oui ou peut-être	234 (82,7)	0,04	NS
– Non	641 (87,7)		
Habite en zone urbaine			
– Oui	720 (87,0)	0,19	NS
– Non	155 (83,3)		
Structure de prise en charge			
– Centre de traitement agréé au niveau national ou provincial	714 (87,3)	0,06	NS
– Unité de prise en charge au niveau district	161 (82,1)		

Les variables suivantes n'ont pas été présentées dans le *tableau 2*, car elles n'étaient pas significativement associées à la révélation du statut en analyse univariée (p > 0,20) : le niveau d'éducation, le statut d'actif, le traitement antirétroviral et le taux de CD4 au moment de l'enquête.
* : valeur de p pour la statistique de Pearson's χ^2 pour les variables catégorielles (et le test ANOVA pour les variables continues).
IC 95 % : intervalle de confiance à 95 %, p = 0,95.
NS : non significatif en analyse multivariée (p > 0,05).

134615-PAO Folio : p127 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Le *tableau 2* montre que les femmes mariées étaient plus disposées à partager leur statut avec leur conjoint (90,0 % contre 80,6 % pour les femmes célibataires, p < 0,001), de même que celles qui vivaient avec un ou plusieurs enfants (87,8 % *vs* 76,5 %, p < 0,001) et celles qui n'étaient pas le chef du ménage (87,9 % *vs* 80,0 %, p < 0,01). La révélation du statut était quasi systématique chez les femmes qui connaissaient le statut sérologique de leur partenaire principal (99,1 % pour les partenaires principaux séropositifs, 91,1 % pour les partenaires principaux séronégatifs). Les opinions des femmes à l'égard des antirétroviraux étaient également liées à la révélation du statut : les femmes qui croyaient que les antirétroviraux peuvent « guérir du VIH » (p < 0,001) ou qu'une personne traitée par antirétroviraux ne peut pas transmettre le virus (p = 0,04) étaient plus susceptibles de dissimuler leur séropositivité à leur partenaire principal. Enfin, la révélation du statut était significativement plus fréquente chez les femmes plus jeunes, chez celles qui avaient déclaré un revenu élevé pour le foyer et chez celles qui connaissaient au moins deux autres personnes infectées par le VIH.

En analyse multivariée, le fait d'être mariée, jeune, de vivre avec un ou plusieurs enfants, de connaître le statut sérologique de son partenaire principal (en particulier lorsque le statut sérologique est concordant) et d'estimer que les traitements antirétroviraux peuvent « guérir du VIH », toutes ces variables étaient des facteurs prédictifs de la révélation (ou de la non-révélation s'agissant des opinions sur les antirétroviraux) de sa séropositivité à son partenaire principal.

Facteurs associés à une pratique sexuelle à risque avec son partenaire principal

Les facteurs associés à un comportement sexuel à risque avec le partenaire principal semblent être très différents lorsque l'on compare, d'une part, les femmes ayant des rapports sexuels non protégés avec celles ayant des rapports sexuels protégés et, d'autre part, les femmes déclarant l'abstinence sexuelle avec les femmes ayant des rapports sexuels protégés, en utilisant pour cela un modèle de régression logistique multinomiale *(tableau 3)*.

Parmi les femmes infectées par le VIH qui étaient sexuellement actives avec leur partenaire principal au cours des trois mois précédant l'enquête, celles ayant un niveau d'éducation élevé étaient moins susceptibles de signaler des pratiques sexuelles à risque (16,9 % *vs* 52,5 % ; OR = 0,64), comme l'étaient celles qui se déclaraient chef du ménage (12,2 % *vs* 46,8 % ; OR = 0,51), celles qui étaient mariées (15,7 % *vs* 20,3 % ; OR = 0,66), celles qui étaient traitées par antirétroviraux (15,2 % *vs* 48,5 % ; OR = 0,54) et celles qui avaient révélé leur séropositivité à leur partenaire principal (16,2 % *vs* 50,2 % ; OR = 0,40). Au contraire, les femmes qui avaient eu au moins un partenaire occasionnel au cours des trois mois précédant l'enquête, et celles qui croyaient qu'une personne traitée par antirétroviraux ne peut pas transmettre le virus, étaient plus susceptibles de déclarer des rapports sexuels non protégés avec leur partenaire principal (OR = 3,02 et 1,85, respectivement).

Lorsqu'on compare les femmes qui ont déclaré l'abstinence sexuelle avec leur partenaire principal et celles qui déclaraient des rapports sexuels protégés avec leur partenaire principal, l'abstinence sexuelle était positivement corrélée à la vie dans une zone rurale (47 ,3 % *vs* 37,6 % ; OR = 1,60). À l'inverse et fort logiquement, les femmes séropositives qui l'avaient révélé à leur partenaire principal, celles qui voulaient avoir un enfant et celles qui avaient eu au moins

134615-PAOlio : p128 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 3
Facteurs associés aux comportements sexuels avec le partenaire principal chez les femmes camerounaises
Étude Anrs – EVAL (n = 1 014), 2006

	Abstinence	Relations protégées	Relations non protégées		Relations non protégées *versus* relations protégées	Abstinence *versus* relations protégées
	Analyse univariée : n (% ligne)			p*	Analyse multivariée : odds ratios [IC 95 %]	
Niveau d'éducation						
– Aucun ou niveau primaire (ref.)	175 (41,0)	173 (40,5)	79 (18,5)	< 0,001	– 1 –	NS
– Niveau secondaire ou plus	180 (30,7)	308 (52,5)	99 (16,9)		0,64 [0,44 ; 0,95]	
Statut marital						
– Marié	217 (35,5)	298 (48,8)	96 (15,7)	0,16	0,66 [0,44 ; 0,99]	NS
– Non marié (ref.)	138 (34,2)	183 (45,4)	82 (20,3)		– 1 –	
Chef du ménage						
– Oui	84 (41,0)	96 (46,8)	25 (12,2)	0,033	0,51 [0,29 ; 0,87]	NS
– Non (ref.)	271 (33,5)	385 (47,6)	153 (18,9)		– 1 –	
Zone d'habitation						
– Urbain (ref.)	267 (32,2)	411 (49,6)	150 (18,1)	< 0,001	NS	– 1 –
– Rural	88 (47,3)	70 (37,6)	28 (15,1)			1,60 [1,10 ; 2,33]
Traitement antirétroviral au moment de l'enquête						
– Oui	274 (36,2)	367 (48,5)	115 (15,2)	0,003	0,54 [0,36 ; 0,80]	NS
– Non (ref.)	81 (31,4)	114 (44,2)	63 (24,4)		– 1 –	
Désir d'enfant						
– Oui	128 (22,5)	303 (53,3)	128 (22,5)	< 0,001	NS	0,37 [0,27 ; 0,51]
– Non (ref.)	50 (11,2)	178 (39,9)	50 (11,2)			– 1 –
Au moins un partenaire occasionnel au cours des trois mois précédant l'enquête						
– Oui	9 (6,3)	73 (51,0)	61 (42,7)	< 0,001	3,02 [1,98 ; 4,60]	0,15 [0,08 ; 0,32]
– Non (ref.)	346 (39,7)	408 (46,8)	117 (13,4)		– 1 –	– 1 –
Une personne traitée avec des antirétroviraux ne peut pas transmettre le virus						
– Oui, peut-être	103 (36,4)	115 (40,6)	65 (23,0)	0,005	1,85 [1,24 ; 2,75]	NS
– Non (ref.)	252 (34,5)	366 (50,1)	113 (15,5)		– 1 –	
Révélation du statut VIH au partenaire principal						
– Oui	294 (33,6)	439 (50,2)	142 (16,2)	< 0,001	0,40 [0,24 ; 0,67]	0,47 [0,30 ; 0,73]
– Non (ref.)	61 (43,9)	42 (30,2)	36 (25,9)		– 1 –	– 1 –

Les variables suivantes n'ont pas été présentées dans le *tableau 3*, car elles n'ont pas été sélectionnées par le modèle : le statut d'actif, l'âge, le revenu mensuel du ménage, le stade du sida, le taux de CD4, la croyance que les antirétrovirus peuvent guérir le virus, avoir été agressée sexuellement à plusieurs reprises au cours de la vie.
* : valeur de p pour la statistique de Pearson's χ^2 pour les variables catégorielles (et le test ANOVA pour les variables continues).
IC 95 % : intervalle de confiance à 95 %, p = 0,95.
NS : non significatif en analyse multivariée (p > 0,05).

134615-PAO Folio : p129 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

un partenaire occasionnel au cours des trois mois précédant l'enquête étaient moins susceptibles d'être sexuellement abstinentes avec celui-ci (OR = 0,47, 0,50 et 0,26, respectivement).

Discussion

Limites de l'étude

Avant de discuter de nos résultats, nous devons reconnaître certaines limites de cette étude réalisée auprès d'un échantillon de patients infectés par le VIH et qui fréquentent les structures de soins dédiés au VIH/sida au Cameroun.

Premièrement, à l'égard de la population des femmes séropositives qui ont connaissance de leur statut sérologique, il y a deux biais de sélection potentiels dans notre étude. L'un est que les femmes séropositives qui dissimulent leur statut sérologique à leur partenaire principal peuvent être moins disposées à entrer en contact avec un service de prise en charge du VIH et, par conséquent, être moins bien représentées dans notre échantillon. L'autre biais est que ces femmes pourraient également être plus réticentes à participer aux enquêtes. Cependant, l'effet de ces deux biais peut être en partie limité dans notre l'étude. Du fait de la décentralisation des soins au Cameroun, il est plus facile pour les femmes séropositives d'avoir accès aux soins en toute discrétion. En outre, le taux de réponse parmi les femmes éligibles pour notre enquête était très élevé (90 %).

Deuxièmement, même si 96 % des participantes ont été considérées comme étant sincères dans leur réponse par les enquêteurs, certaines questions traitant par exemple des pratiques sexuelles à risque ou du partage du statut ou, encore, de la reconnaissance de l'existence de partenaires occasionnels peuvent être intimidantes lorsqu'elles sont posées en milieu hospitalier. Troisièmement, la révélation de la séropositivité peut être complète, partielle ou déguisée, sous la forme d'une maladie moins stigmatisante [13].

Notre questionnaire n'a pas été conçu pour détecter de telles subtilités. De plus, notre approche transversale nous a empêchés d'enquêter en détail sur les interrelations entre la révélation du statut, les comportements sexuels à risque et leurs liens. Par exemple, la dissimulation de leur séropositivité peut limiter la capacité des femmes à négocier l'utilisation du préservatif avec leur partenaire principal et, ainsi, peut être à l'origine de rapports sexuels non protégés. Inversement, les femmes déjà engagées dans des rapports sexuels non protégés peuvent rencontrer des difficultés à révéler leur séropositivité par la suite.

Révélation de la séropositivité, recours au préservatif et prévention du VIH en Afrique sub-saharienne

La prévalence de la révélation de leur séropositivité chez les femmes au Cameroun, mesurée dans l'étude Anrs-EVAL, est assez élevée (86,3 %), surtout lorsqu'elle est comparée à celle mesurée chez les femmes séropositives dans d'autres pays d'Afrique sub-saharienne (29 % en Ouganda, n = 312 ; 4 % en Tanzanie, n = 1078 ; 46 % en Côte-d'Ivoire, n = 546) [3-5, 31, 32]. Une explication possible pour ce taux élevé de révélation observé chez les femmes de notre échantillon peut être que toutes les participantes étaient déjà suivies pour leur

134615-PAO Folio : p130 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

infection dans une des structures de soins dédiées au VIH/sida, tandis que les femmes enquêtées dans les autres pays étaient toutes des femmes enceintes venues consulter dans les services de prévention de la transmission mère-enfant. La décentralisation de la prise en charge du VIH/sida est un des points forts de la politique publique de santé au Cameroun. La disponibilité des soins du VIH a été introduite au niveau des districts entre 1998 (première étape de la décentralisation du programme VIH camerounais) et 2005 (plusieurs structures de soins de santé au niveau des districts ont été ouvertes), afin d'élargir l'accès aux soins et au traitement du VIH. Dans chaque structure de soins, les prestataires et autres professionnels de santé ont bénéficié d'une formation continue à la prise en charge du VIH/sida. Cela peut expliquer en partie pourquoi les femmes recevant des soins dans ces établissements ont pu être plus disposées à opter pour des comportements de prévention.

En ce qui concerne les comportements sexuels, la prévalence des rapports sexuels non protégés avec le partenaire principal, mesurée dans la présente étude (17,6 %), est similaire à celle récemment mesurée au Botswana [33], et beaucoup plus faible que celles observées moins récemment en Afrique subsaharienne (voir [3], par exemple). D'autre part, 35,0 % des femmes séropositives enquêtées ont déclaré n'avoir eu aucun rapport sexuel avec leur partenaire principal dans les trois mois précédant l'enquête. Un taux similaire d'abstinence sexuelle a été observé en Côte-d'Ivoire chez des femmes séropositives vivant une relation stable [36]. Cela est cohérent avec le fait que, dans les deux pays, l'abstinence sexuelle est systématiquement recommandée aux personnes vivant avec le VIH par les professionnels de santé et de nombreux travailleurs sociaux et a également été soutenue publiquement par les religieux et les guérisseurs traditionnels. Nous avons également constaté que 14,1 % des femmes interrogées ont déclaré avoir eu des rapports sexuels avec au moins un partenaire occasionnel au cours des trois mois précédant l'enquête. Encore une fois, une prévalence très similaire a été observée en Côte-d'Ivoire [34].

Nos résultats suggèrent que, au moins dans le cas spécifique des femmes d'Afrique sub-saharienne, la révélation de la séropositivité au VIH pourrait être un facteur prédictif positif de l'utilisation systématique du préservatif chez les femmes sexuellement actives. En outre, ils montrent que la présence d'enfants dans le ménage était un facteur prédictif important du partage du statut sérologique. Ces résultats sont cohérents avec ceux d'une étude récente montrant que certaines périodes sont particulièrement propices à la révélation de leur séropositivité chez les femmes infectées par le VIH : juste avant l'accouchement, pendant le sevrage précoce et au moment de la reprise des relations sexuelles [4]. Nos résultats suggèrent également que l'expérience du traitement antirétroviral est associée à une faible prévalence de comportements sexuels à risque chez les femmes infectées par le VIH. D'une part, les femmes sous traitement seraient plus disposées à s'occuper de leur propre santé et de celle d'autrui. D'autre part, les femmes infectées par le VIH et recevant des soins seraient moins optimistes que les hommes en ce qui concerne les répercussions potentielles positives des antirétroviraux sur la santé [35] et, par conséquent, seraient moins susceptibles de s'engager dans des comportements à risque. On relève une conclusion semblable en Côte-d'Ivoire, montrant que, chez les patients infectés par le VIH venant consulter pour leurs soins, l'accès aux antirétroviraux était associé à une diminution des comportements sexuels à risque [34].

134615-PAO Folio : p131 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Relations sexuelles protégées et autonomie des femmes

En contraste avec la proportion élevée de femmes ayant révélé leur séropositivité à leur partenaire principal, la proportion de femmes infectées par le VIH qui étaient au courant du statut sérologique de leur partenaire principal était beaucoup plus faible (46,0 %), suggérant que leur partenaire n'avait soit jamais réalisé de test de dépistage du VIH, soit jamais communiqué les résultats du test. La révélation ou le partage du statut VIH par les femmes ne serait donc pas toujours une incitation suffisante pour leur partenaire masculin à faire de même.

Certains résultats de cette étude montrent que l'autonomie des femmes favorise les comportements préventifs. Les femmes infectées par le VIH qui sont chefs de famille étaient moins susceptibles d'avoir des rapports sexuels à risque (en analyse multivariée). En outre, les femmes plus instruites étaient moins susceptibles d'avoir des rapports sexuels non protégés (ce qui est cohérent avec les études précédentes) [3, 9, 37].

Néanmoins, lorsqu'un certain niveau d'autonomie donne aux femmes la capacité de décider si elles veulent ou non révéler leur statut sérologique VIH ou avoir des rapports sexuels à risque, cela ne signifie pas qu'elles suivent toujours les recommandations. Grâce à la décentralisation des soins pour le VIH/sida au Cameroun, les femmes infectées par le VIH n'ont plus besoin de faire un long voyage pour accéder à des soins adaptés, trajet qui pourrait potentiellement éveiller les soupçons de leur partenaire et les obliger à révéler la raison de ce déplacement. Cela peut expliquer pourquoi, en analyse univariée, les femmes suivies dans une structure de soins au niveau du district étaient moins susceptibles d'avoir révélé leur statut sérologique à leur partenaire. De même, certaines femmes infectées par le VIH peuvent avoir délibérément opté pour des rapports sexuels non protégés, car elles mettent en avant l'importance de la maternité [38, 39]. Dans notre étude, 22,5 % des femmes infectées par le VIH qui ont exprimé le désir d'avoir un enfant avaient eu des rapports sexuels à risque au cours des trois mois précédant l'enquête (contre 11,2 % chez celles qui n'avaient pas exprimé ce désir).

Révélation de la séropositivité, relations sexuelles protégées et perceptions des antirétroviraux

En Afrique sub-saharienne comme ailleurs, les antirétroviraux font l'objet de représentations populaires qui peuvent avoir un impact sur les pratiques préventives. Notre étude révèle deux aspects de ces perceptions.

Premièrement, 56,5 % des femmes séropositives ont déclaré que les antirétroviraux peuvent guérir du VIH et ces femmes étaient moins susceptibles de révéler leur statut sérologique à leur partenaire principal (pensant peut-être que la révélation d'une maladie fortement stigmatisée était inutile, si son traitement était de nature à l'éradiquer). Deuxièmement, 27,9 % des femmes pensaient que quelqu'un traité par antirétroviraux ne peut pas transmettre le virus à une autre personne et, comme 80 % des femmes interviewées étaient traitées au moment de l'enquête, elles étaient plus disposées à avoir des rapports sexuels non protégés avec leur partenaire principal. Ces perceptions peuvent être considérées comme le résultat d'une « présentation inexacte des faits » et d'une « surestimation » de l'efficacité des antirétroviraux, fondées sur des informations médicales interprétées du point de vue des conceptions populaires de la santé

134615-PAO Folio : p132 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

et de la maladie, car les études scientifiques partageant ce point de vue n'avaient pas encore été publiées lorsque nous avons recueilli nos données entre septembre 2006 et avril 2007 [40].

Enfin, nos résultats permettent de contribuer, au moins indirectement, au débat en cours quant à savoir si la stigmatisation, la peur et la discrimination aggravent la propagation persistante du VIH ou, au contraire, réduisent celle-ci [41-44]. En effet, comme la crainte de la stigmatisation est connue pour être le principal obstacle à la révélation du statut VIH et que la non-révélation était corrélée aux comportements sexuels à risque dans notre étude, nos résultats laissent penser que la stigmatisation favorise les comportements à risque.

Conclusion

Au cours de la dernière décennie, le traitement et la prise en charge ont fait des progrès importants en Afrique sub-saharienne, alors que l'infection à VIH continue sa progression, suggérant que les efforts de prévention sont encore insuffisants. Fait intéressant, notre enquête fournit des conclusions optimistes en ce qui concerne les comportements de prévention au Cameroun, où la prise en charge du VIH/sida a été décentralisée au niveau des districts. Parmi les femmes séropositives, nous avons mesuré un niveau élevé de révélation de la séropositivité au partenaire principal et une faible fréquence des rapports sexuels non protégés. Nos résultats suggèrent que l'accès aux soins et, en particulier, au traitement antirétroviral peut être associé à une augmentation des comportements de prévention. Toutefois, notre enquête révèle que 46 % des femmes ne connaissent pas le statut de leur partenaire principal et 27,9 % des femmes enquêtées pensent qu'elles ne peuvent plus transmettre le VIH lorsqu'elles sont sous traitement. Au cours de la prochaine décennie, les politiques de prévention du VIH devront relever de nouveaux défis résultant des conséquences inattendues de la réussite initiale. Par exemple, les femmes pourront être amenées à faire des choix différents de ceux recommandés par les acteurs de la prévention, comme taire leur séropositivité à leur compagnon, et les perceptions concernant l'efficacité des antirétroviraux pourraient s'avérer délétères pour la prévention de la transmission du VIH.

Références bibliographiques

1. ONUSIDA. 2009. http://www.unaids.org/en/CountryResponses/Countries/cameroon.asp ; accessed the 20 October 2010.
2. ONUSIDA. *Opening up the HIV/AIDS epidemic Guidance on encouraging beneficial disclosure, ethical partner counseling & appropriate use of HIV case-reporting*. Geneva : UNAIDS, 2000.

134615-PAO Folio : p133 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

3. Nebie Y, Meda N, Leroy V, *et al.* Sexual and reproductive life of women informed of their HIV seropositivity : a prospective cohort study in Burkina Faso. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2001 ; 28 (4) : 367-72.
4. Brou H, Djohan G, Becquet R, *et al.* When do HIV-infected women disclose their HIV status to their male partner and why ? A study in a PMTCT programme, Abidjan. *PLoS Med* 2007 ; 4 (12) : e342.
5. Kalyesubula I, Mubiru M, Bakaki P, *et al.* Factors affecting revealing of HIV status to the spouses by infected women attending mother-child and pediatric AIDS/HIV clinics at old Mulago. *Int Conf AIDS* 2002, July 7-12 ; 14 : abstract n° ThPeD7640.
6. Holt R, Court P, Vedhara K, Nott KH, Holmes J, Snow MH. The role of disclosure in coping with HIV infection. *Aids Care* 1998 ; 10 (1) : 49-60.
7. Bennetts A, Shaffer N, Manopaiboon C, *et al.* Determinants of depression and HIV-related worry among HIV-positive women who have recently given birth, Bangkok, Thailand. *Soc Sci Med* 1999 ; 49 (6) : 737-49.
8. Parsons JT, Vanora J, Missildine W, Purcell DW, Gomez CA. Positive and negative consequences of HIV disclosure among seropositive injection drug users. *AIDS Educ Prev* 2004 ; 16 (5) : 459-75.
9. Bouillon K, Lert F, Sitta R, Schmaus A, Spire B, Dray-Spira R. Factors correlated with disclosure of HIV infection in the French Antilles and French Guiana : results from the Anrs-EN13-VESPA-DFA Study. *AIDS* 2007 ; 21 (suppl 1) : S89-94.
10. Spire B, Bouhnik AD, Obadia Y, Lert F. Concealment of HIV and unsafe sex with steady partner is extremely infrequent. *AIDS* 2005 ; 19 (13) : 1431-3.
11. Petrak JA, Doyl, AM, Smith A, Skinner C, Hedge B. Factors associated with self-disclosure of HIV serostatus to significant others. *Br J Health Psychol* 2001 ; 6 (1) : 69-79.
12. Black BP, Miles MS. Calculating the risks and benefits of disclosure in AfricanAmerican women who have HIV. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2002 ; 31 (6) : 688-97.
13. Chandra PS, Deepthivarma S, Manjula V. Disclosure of HIV infection in south India : patterns, reasons and reactions. *Aids Care* 2003 ; 15 (2) : 207-15.
14. Waugh S. Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. *Aids Care* 2003 ; 15 (2) : 169-76.
15. Siegel K, Lekas HM, Schrimshaw EW. Serostatus disclosure to sexual partners by HIV-infected women before and after the advent of HAART. *Women Health* 2005 ; 41 (4) : 63-85.
16. Bunting SM. Sources of stigma associated with women with HIV. *ANS Adv Nurs Sci* 1996 ; 19 (2) : 64-73.
17. Lawless S, Kippax S, Crawford J. Dirty, diseased and undeserving : the positioning of HIV positive women. *Soc Sci Med* 1996 ; 43 (9) : 1371-7.
18. Gielen AC, Fogarty L, O'Campo P, Anderson J, Keller J, Faden R. Women living with HIV : disclosure, violence, and social support. *J Urban Health* 2000 ; 77 (3) : 480-91.
19. Gielen AC, O'Campo P, Faden RR, Eke A. Women's disclosure of HIV status : experiences of mistreatment and violence in an urban setting. *Women Health* 1997 ; 25 (3) : 19-31.
20. Serovich JM, McDowell TL, Grafsky EL. Women's Report of Regret of HIV Disclosure to Family, Friends and Sex Partners. *AIDS Behav* 2008 ; 12 (2) : 227-31.
21. Medley A, Garcia-Moreno C, McGill S, Maman S. Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries : implications for

134615-PAO Folio : p134 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

prevention of mother-to-child transmission programmes. *Bull World Health Org* 2004 ; 82 (4) : 299-307.

22. Bairan A, Taylor GA, Blake BJ, Akers T, Sowell R, Mendiola R Jr. A model of HIV disclosure : disclosure and types of social relationships. *J Am Acad Nurse Pract* 2007 ; 19 (5) : 242-50.
23. Sombie I, Cartoux M, Ky-Zerbo O, *et al.* Living with HIV : women's experience in Burkina Faso, West Africa. *AIDS Care* 2001 ; 13 (1) : 123-8.
24. Miller AN, Rubin DL. Motivations and methods for self-disclosure of HIV seropositivity in Nairobi, Kenya. *AIDS Behav* 2007 ; 11 (5) : 687-97.
25. Kerrigan D, Bastos FI, Malta M, Carneiro-da-Cunha C, Pilotto JH, Strathdee SA. The search for social validation and the sexual behavior of people living with HIV in Rio de Janeiro, Brazil : understanding the role of treatment optimism in context. *Soc Sci Med* 2006 ; 62 (10) : 2386-96.
26. Pinkerton SD, Galletly CL. Reducing HIV transmission risk by increasing serostatus disclosure : a mathematical modeling analysis. *AIDS Behav* 2007 ; 11 (5) : 698-705.
27. Kalichman SC, Nachimson D. Self-efficacy and disclosure of HIV-positive serostatus to sex partners. *Health Psychol* 1999 ; 18 (3) : 281-7.
28. Sheon N, Crosby MG. Ambivalent tales of HIV disclosure in San Francisco. *Soc Sci Med* 2004 ; 58 (11) : 2105-18.
29. Parsons JT, Schrimshaw EW, Bimbi DS, Wolitski RJ, Gomez CA, Halkitis PN. Consistent, inconsistent, and non-disclosure to casual sexual partners among HIV-seropositive gay and bisexual men. *AIDS* 2005 ; 19 (suppl 1) : S87-97.
30. Olley BO, Seedat S, Stein DJ. Self-disclosure of HIV serostatus in recently diagnosed patients with HIV in South Africa. *Afr J Reprod Health* 2004 ; 8 (2) : 71-6.
31. Sullivan KM. Male self-disclosure of HIV-positive serostatus to sex partners : a review of the literature. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2005 ; 16 (6) : 33-47.
32. Antelman G, Smith Fawzi MC, Kaaya S, *et al.* Predictors of HIV-1 serostatus disclosure : a prospective study among HIV-infected pregnant women in Dar es Salaam, Tanzania. *AIDS* 2001 ; 15 (14) : 1865-74.
33. Kalichman SC, Ntseane D, Nthomang K, Segwabe M, Phorano O, Simbayi LC. Recent multiple sexual partners and HIV transmission risks among people living with HIV/AIDS in Botswana. *Sex Transm Infect* 2007 ; 83 (5) : 371-5.
34. Moatti JP, Prudhomme J, Traore DC, Juillet-Amari A, Aka-Dago-Akribi H, Msellati P. Access to antiretroviral treatment and sexual behaviors of HIV-infected patients aware of their serostatus in Côte-d'Ivoire. *AIDS* 2003 ; 17 (suppl 3) : S69-77.
35. McDonald K, Bartos M, Rosenthal D. Australian women living with HIV/AIDS are more sceptical than men about antiretroviral treatment. *AIDS Care* 2001 ; 13 (1) : 15-26.
36. de Bruyn M. Women and AIDS in developing countries. *Soc Sci Med* 1992 ; 34 (3) : 249-62.
37. Greig FE, Koopman C. Multilevel analysis of women's empowerment and HIV prevention : quantitative survey results from a preliminary study in Botswana. *AIDS Behav* 2003 ; 7 (2) : 195-208.
38. Mill JE, Anarfi JK. HIV risk environment for Ghanaian women : challenges to prevention. *Soc Sci Med* 2002 ; 54 (3) : 325-37.
39. Moore AR, Oppong J. Sexual risk behavior among people living with HIV/AIDS in Togo. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 (5) : 1057-66.

134615-PAO Folio : p135 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

40. Vernazza P, Hirschel B, Bernascon E, Flepp M. Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. *Bulletin des médecins suisses* 2008 ; 89 (5) : 165-9.
41. Barrington C, Moreno L, Kerrigan D. Local understanding of an HIV vaccine and its relationship with HIV-related stigma in the Dominican Republic. *Aids Care* 2007 ; 19 (7) : 871-7.
42. Kurzban R, Leary MR. Evolutionary origins of stigmatization : the functions of social exclusion. *Psychol Bull* 2001 ; 127 (2) : 187-208.
43. Reidpath DD, Chan KY. HIV, stigma, and rates of infection : a rumour without evidence. *PLoS Med* 2006 ; 3 (10) : e435.
44. Peretti-Watel P, Spire B, Obadia Y, Moatti JP. Discrimination against HIV-infected people and the spread of HIV : some evidence from France. *PLoS One* 2007 ; 2 (5) : e411.

134615-PAO Folio : p136 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p137 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 8
Conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple dans quatre pays à faible et moyenne prévalences : acceptabilité et faisabilité

Joanna ORNE-GLIEMANN[1], Patrice T. TCHENDJOU[2], Marija MIRIC[3], Mukta GADGIL[4], Maia BUTSASHVILI[5], Fred EBOKO[6], Eddy PEREZ-THEN[3], Shrinivas DARAK[4], Sanjeevani KULKARNI[4], George KAMKAMIDZE[5], Eric BALESTRE[1], Annabel DESGRÉES du LOÛ[7], François DABIS[1]

Résumé

Le dépistage prénatal du VIH est généralement proposé uniquement aux femmes enceintes. L'absence d'information donnée à leurs conjoints contribue à des difficultés rencontrées pour la prévention de la transmission du VIH au sein de la famille. Une approche de couple en ce qui concerne conseil et dépistage prénatal du VIH soulève la question : cette approche est-elle souhaitable, réalisable ? Pendant la phase préparatoire de l'essai Prenahtest Anrs 12127, nous avons évalué l'acceptabilité et la faisabilité d'impliquer les hommes au sein des consultations prénatales, ainsi que celles d'un conseil prénatal pour le VIH délivré à la femme enceinte, mais orienté vers le couple, dans quatre contextes différents : le Cameroun, la République dominicaine, la Géorgie et l'Inde. Les entretiens exploratoires conduits avec 92 informateurs-clés (femmes enceintes, partenaires et professionnels de santé) ont confirmé qu'il était nécessaire de mieux impliquer les hommes dans le suivi pré et post-natal, et qu'un conseil pour le VIH orienté vers le couple était une stratégie faisable et acceptable.

Mots clés : VIH, conseil, dépistage, couple, pays à ressources limitées, acceptabilité

Contexte

Connaître son statut sérologique vis-à-vis du VIH est un premier pas essentiel vers la prévention de la transmission mère-enfant de ce virus, la prévention de sa transmission sexuelle, ainsi que vers l'accès à la prise en charge en cas de

[1] Institut de santé publique, épidémiologie et développement, Inserm unité 897, université Victor Segalen Bordeaux 2, Bordeaux.
[2] Laboratoire d'épidémiologie et de santé publique, centre Pasteur du Cameroun, Yaoundé.
[3] Centro Nacional de Investigaciones en Salud Materno Infantil, Santo Domingo, Dominican Republic.
[4] Prayas Health Group, Pune, India.
[5] Maternal and Child Care Union, Neoclinic, Tbilisi, Georgia.
[6] Unité mixte de recherche 912 IRD/Inserm/université Aix-Marseille, Marseille.
[7] Centre population et développement, unité mixte de recherche 196, université Paris Descartes/IRD/Ined, Paris.

134615-PAO Folio : p138 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

séropositivité au VIH. Or, si la couverture du conseil et du dépistage du VIH est en nette amélioration depuis quelques années, celle-ci est encore largement inadéquate dans de nombreuses régions, comme en Afrique sub-saharienne et en Asie du Sud. Au sein de deux enquêtes populationnelles conduites entre 2005-2007 et 2007-2009 dans 17 puis neuf pays à ressources limitées, 11 % des femmes et 10 % des hommes puis 33 % et 17 % respectivement avaient été testés pour le VIH et informés de leur statut sérologique [1, 2]. Les femmes semblent donc plus nombreuses que les hommes à avoir accès au conseil et au dépistage du VIH, ce qui s'explique notamment par le développement et la mise en œuvre à large échelle des programmes de prévention de la transmission mère-enfant. Globalement, le nombre de femmes conseillées et testées pour le VIH au cours de leur grossesse a augmenté de 5 % en 2005 à 26 % en 2009 [2]. Les activités de prévention de la transmission mère-enfant étant encore très rarement intégrées dans une démarche globale de prévention du VIH ciblant le couple et/ou la famille, il en résulte donc que peu d'hommes sont eux-mêmes conseillés et testés pour le VIH lors du processus de dépistage prénatal du VIH. Les opportunités pour les hommes de se faire dépister pour le VIH sont ainsi le plus souvent limitées aux consultations de prise en charge des infections sexuellement transmissibles, aux centres et aux campagnes de dépistage volontaire et, plus récemment, aux programmes de circoncision. Ainsi donc, dans le monde, la plupart des hommes et des femmes vivant en couple n'ont pas connaissance de leur statut sérologique ou de celui de leur conjoint(e). Or, il s'avère que les sérodifférence au sein de couples hétérosexuels sont très fréquentes en Afrique sub-saharienne [3]. Les enjeux en termes de communication autour du risque d'être infecté par le VIH et d'adoption de pratiques sexuelles à moindre risque au sein du couple sont considérables, tant pour la protection mutuelle des personnes que pour l'avenir de leur couple et de leur famille. La mise en place de stratégies pertinentes, réalisables et adaptées pour améliorer la prévention du VIH dans un contexte conjugal est donc plus que jamais nécessaire.

Peu d'études scientifiques ont évalué et publié les résultats d'expériences de conseil et de dépistage prénatal du VIH qui soient orientées vers le couple. Deux études non randomisées conduites en Zambie et au Kenya auprès de femmes enceintes à qui l'on a proposé, soit un conseil VIH individuel, soit un conseil VIH en couple, c'est-à-dire délivré aux deux membres du couple en même temps, ont montré que le conseil de couple améliorait l'acceptabilité du dépistage du VIH chez la femme enceinte, ainsi que la prise de la prophylaxie antirétrovirale et l'adhésion aux alternatives à l'allaitement maternel prolongé et mixte pour la prévention de la transmission mère-enfant chez les femmes identifiées comme infectées par le VIH [4, 5]. En Zambie, aucune différence significative en matière d'événements indésirables n'a été constatée entre les femmes recevant un conseil de couple et celles recevant un conseil individuel [4], alors que le risque de stigmatisation est fréquemment évoqué. Il a en outre été démontré récemment que le conseil VIH de couple était un service de santé coût-efficace [6]. Enfin, des stratégies communautaires de promotion du conseil et du dépistage du VIH en couple ont été récemment évaluées favorablement au sein de cliniques urbaines en Zambie [7, 8].

Il est possible que le conseil de couple ne soit pas souhaitable dans tous les contextes conjugaux, et comporte en particulier des risques, lorsque c'est la femme qui est infectée par le VIH [9]. L'ensemble des données disponibles dans la littérature semble néanmoins suggérer qu'il y a plus d'avantages que d'inconvénients à encourager l'implication des hommes dans la prévention de la

134615-PAO Folio : p139 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

transmission mère-enfant, que ce soit pour la femme ou pour l'homme lui-même, et que, dans tous les cas, la recherche en la matière doit être poursuivie [10]. L'essai multi-sites Prenahtest financé par l'Anrs (Anrs 12127) vise à évaluer l'impact d'une session de conseil post-test du VIH orienté vers le couple sur la fréquence du dépistage du partenaire et du conseil de couple et sur les comportements en matière de santé sexuelle, reproductive, de prévention de la transmission mère-enfant et de prévention du VIH. Le conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple est une intervention comportementale délivrée aux femmes enceintes au cours des consultations prénatales, en remplacement du conseil post-test du VIH classique *(encadré ci-dessous)*.

Objectif et contenu du conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple

Objectif

Renforcer le conseil reçu par la femme au moment où elle reçoit le résultat de sa sérologie, pour lui permettre de définir, avec le conseiller, des stratégies concrètes et personnalisées pour annoncer à son partenaire le résultat de son test et lui suggérer le dépistage du VIH et le conseil VIH en couple. L'un des objectifs secondaires de ce conseil orienté vers le couple (COC) est également de renforcer la communication au sein du couple.

Contenu

– Rappel des discussions du conseil pré-test – Annonce des résultats du test – Conseil adapté au statut sérologique	*Composantes de conseil post-test du VIH standard*
– Identification du partenaire et discussion autour du type de relation conjugale – Évaluation du niveau de communication conjugale en matière de santé reproductive et prévention du VIH – Discussion autour du partage des résultats du test, de l'importance du dépistage du partenaire et du conseil de couple – Partage d'outils et de stratégies personnalisés permettant à la femme de discuter de ces sujets avec son partenaire – Anticipation des réactions négatives éventuelles du partenaire et discussion autour des stratégies pour les prévenir ou les gérer	*Composantes de conseil post-test orienté vers le couple*

Le contenu de la session de COC a été défini à partir de modules de conseil VIH déjà validés [25] et en s'inspirant notamment du Health Belief Model [26].

Le manuel complet du conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple en anglais est disponible :

http://etudes.isped.u-bordeaux2.fr/PRENAHTEST/PrenahtestInterventionManual_6May09.pdf

L'essai Prenahtest Anrs 12127 est en cours dans quatre pays à faible et moyenne prévalence du VIH et devrait se terminer en 2011. Ce chapitre a pour objectif de présenter l'expérience de la première partie de l'essai, à savoir la phase de

134615-PAO Folio : p140 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

faisabilité conduite entre janvier 2007 et juillet 2008 et qui visait à évaluer l'acceptabilité du conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple et de l'implication du partenaire masculin au sein des consultations prénatales dans ces quatre pays aux contextes socioculturels différents.

Méthodes

Sites d'étude

Le projet Prenahtest Anrs 12127 est conduit dans quatre structures de santé de référence desservant une population urbaine défavorisée : Centre mère-enfant de la Fondation Chantal Biya à Yaoundé (Cameroun), Hospital Materno-Infantil, San Lorenzo de los Mina à Santo Domingo (République dominicaine), Maternity Hospital N° 5 à Tbilissi (Géorgie) et Sane Guruji Hospital à Pune (Inde)[8, 9]. La prévalence nationale du VIH parmi les adultes était estimée à 5,1 % en 2007 au Cameroun [11], entre 0,8 et 1 % en 2007 en République dominicaine [12], à 0,1 % en 2008 en Géorgie [13] et à 0,4 % en 2006 en Inde [14].

Observations

Une série d'observations a été conduite à partir de guides structurés pour décrire le contexte dans lequel le conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple allait s'intégrer et apprécier la faisabilité de l'implication des hommes au moment du conseil et du dépistage prénatal du VIH. Pour chaque type de service délivré (consultation prénatale, conseil pré-test du VIH, conseil post-test du VIH, consultation de planification familiale), cinq consultations ont été observées, en choisissant des patientes d'âges, de niveaux d'instruction, de parité et de statuts maritaux différents. Suivant les centres de santé, les séances de conseil pré-test étaient délivrées individuellement ou à un groupe de femmes et, dans ces cas-là, cinq sessions de chaque type de conseil ont été observées. Les observations ont été conduites par les chercheurs participant au projet dans chaque pays.

---

[8] La sélection de ces quatre villes d'implantation du projet a été fondée sur un ensemble de raisons épidémiologiques, stratégiques et culturelles, et notamment :
– la lutte contre le VIH/sida est une priorité de santé publique nationale ;
– les profils épidémiques VIH y sont différents : rôle de la toxicomanie en Géorgie et, dans une moindre mesure, en Inde, rôle des rapports sexuels non protégés en République dominicaine et au Cameroun ;
– ces quatre pays ont une expérience nationale de la prévention de la transmission mère-enfant depuis le début des années 2000 et un besoin d'améliorer la qualité des services offerts a clairement été mis en évidence ;
– les contextes socioculturels de ces quatre pays situés sur quatre continents différents sont variés ;
– l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (ISPED) collaborait déjà avec trois de ces sites (Inde, République dominicaine, Géorgie), dans le cadre du réseau Elisabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation (financement de projets de prévention de la transmission mère-enfant – Call To Action EGPAF) ;
– l'Anrs et le Cameroun étaient déjà engagés dans un partenariat de recherche sur le VIH (un site Anrs est implanté au Cameroun depuis 2005).

[9] En 2007, dans l'ensemble des quatre sites, 3 400 femmes en moyenne se sont présentées chaque trimestre pour leur première consultation prénatale, la fréquentation variant de 270 femmes par trimestre en Géorgie à 1 760 en République dominicaine. Plus de 90 % d'entre elles ont bénéficié du conseil du VIH et la couverture du dépistage du VIH a varié de 50 à 100 %. Le taux de conseil post-test du VIH était de 74 %, variant de 30 % en Géorgie à 82 % en République dominicaine.

134615-PAO Folio : p141 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Entretiens exploratoires

Des entretiens exploratoires (n = 92) ont été conduits, afin de documenter les attitudes et les perceptions locales en matière de VIH/sida, d'implication des hommes au sein des consultations prénatales, de communication au sein du couple en matière de santé reproductive et de VIH et d'acceptabilité du conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple. Les informateurs clés identifiés étaient : des administrateurs des centres de santé sélectionnés (n = 12), des infirmières et conseillers du VIH (n = 15), des infirmières de planning familial (n = 6), des femmes enceintes ayant reçu un conseil post-test du VIH, classique ou orienté vers le couple (n = 45), et, enfin, des hommes ayant accompagné leur conjointe à leur consultation prénatale (n = 14). La sélection des femmes interrogées a été faite de façon à obtenir un échantillon diversifié en termes d'âge, de niveau d'instruction, de parité et de statut marital[10].

Mise en place pilote de l'intervention

Trente femmes ont reçu un conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple dans chaque site au cours de cette phase préparatoire, afin d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention. L'objectif et le contenu du conseil orienté vers le couple sont décrits dans l'*encadré*. Un ou deux conseillers par site ont été formés au conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple et dispensés de leur activité de conseil post-test VIH classique. Les femmes enceintes étaient informées juste après le conseil pré-test du VIH ou avant le conseil post-test qu'elles pouvaient bénéficier d'un conseil orienté vers le couple. Celles qui acceptaient ont été recrutées consécutivement jusqu'à atteindre l'objectif de 30 femmes. Elles recevaient ce conseil orienté vers le couple le même jour ou quelques jours plus tard, selon leur préférence. Parmi les 120 femmes ayant bénéficié de l'intervention pilote dans les quatre sites, une seule était infectée par le VIH, au Cameroun. Le conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple a été évalué à partir d'une fiche, complétée par le conseiller immédiatement après chaque séance de conseil. L'objectif était de documenter le déroulement et le contenu de la conversation avec la femme enceinte (*annexe*, page 120).

Analyse et présentation des résultats

Les fiches d'évaluation du conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple remplies par les conseillers ont été saisies et analysées sous Excel. Les entretiens ont été enregistrés et transcrits en français (Cameroun), espagnol (République dominicaine), géorgien (Géorgie) et marathi (Inde). Les retranscriptions ont ensuite été traduites en anglais, révisées et analysées séparément par chaque équipe, en suivant les principes de l'analyse thématique de contenu [15].

---

[10] Une brochure d'information portant sur la phase de faisabilité et d'acceptabilité de l'essai Prenahtest a été distribuée à chaque participant. Le consentement éclairé a été obtenu de chaque professionnel de santé, femme ou homme, interrogé ou participant à une consultation ou session observée. Aucune contrepartie financière n'a été proposée aux participants, mais chaque patient a été remboursé des frais de transport occasionnés par sa visite au centre de santé. Des services de soutien psychologique, des préservatifs et certaines méthodes contraceptives (dont la pilule et le stérilet) étaient disponibles pour les participants qui en faisaient la demande.

134615-PAO Folio : p142 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Résultats

Services existants de conseil et de dépistage prénatal du VIH

Les observations ont révélé que le contenu du conseil VIH classique dispensé dans les quatre sites était comparable, centré sur les modes de transmission du VIH et les stratégies de prévention, essentiellement la prévention de la transmission mère-enfant. La possibilité d'un dépistage du VIH pour le partenaire et de l'implication plus générale des hommes au cours du processus de conseil et dépistage prénatal du VIH était peu discutée. En Géorgie en particulier, la qualité du conseil post-test du VIH était particulièrement faible, se limitant souvent à la notification du résultat du test sérologique. Dans l'ensemble des quatre sites, le caractère privé des sessions de conseil était peu respecté, les interruptions par d'autres patients ou professionnels de santé étant fréquentes. Les relations entre les femmes enceintes et les conseillers restaient « unidirectionnelles », le conseil s'apparentant davantage à une séance d'éducation qu'à un espace de discussion et d'échange. La plupart des conseillers ne vérifiait pas le degré de compréhension des femmes à la fin de la session de conseil. Ces limites dans la qualité des services de conseil proposés étaient principalement attribuées au manque de formation des conseillers, mais aussi au manque de temps disponible pour chaque femme.

Malgré ces différentes contraintes logistiques et ces faiblesses structurelles des services de conseil prénatal existants, chacun des informateurs clés interrogés a fait part d'une vision positive du conseil VIH classique proposé dans chaque site d'étude. Les femmes enceintes, en particulier, ont déclaré que les informations données par le conseiller leur étaient utiles, mais elles ont souligné qu'elles préféraient les séances de conseil individuel plutôt qu'en groupe.

Implication observée et implication souhaitée des hommes au sein des consultations prénatales

L'ensemble des informateurs clés que nous avons interrogés ont déclaré que la présence des hommes au cours des consultations prénatales leur paraissait acceptable. Néanmoins, nous avons pu observer que la pratique en la matière était très différente selon les sites. En Inde, d'après les chiffres disponibles pour notre site d'étude, le Sane Guruji Hospital, une femme sur cinq en moyenne était accompagnée de son mari pour sa première visite prénatale. En Géorgie, la présence des hommes dans les services de santé prénatale n'était pas rare, mais leur participation aux activités de conseil et d'éducation l'était bien plus. Enfin au Cameroun et en République dominicaine, d'après les infirmières interrogées, chaque mois, seul(s) un ou deux homme(s) étai(en)t présent(s) aux consultations prénatales.

Un des obstacles majeurs à la participation des hommes aux consultations prénatales était lié à l'organisation de ces services de santé. Dans les quatre sites, les hommes n'avaient pas accès aux salles de consultation. L'espace et le temps accordés à ceux qui étaient présents étaient très réduits et les services de santé prénatale peu accueillants pour les hommes. « *Si vous avez 31 femmes enceintes ici et que vous essayez également de faire tenir leurs maris, vous allez devoir les asseoir les uns sur les autres (...). Si vous voyez un homme assis sur le banc-là, la première chose qu'ils (les professionnels de santé) vont faire est de le faire se lever (...) Donc, en plus du fait que les hommes ne viennent pas,*

134615-PAO Folio : p143 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

le peu d'entre eux qui viennent ne sont pas "très bien" traités. » (République dominicaine, femme, 32 ans, médecin).

Par ailleurs, la plupart des informateurs que nous avons interrogés ont expliqué qu'une grande partie de la population ne considérait pas les questions de santé reproductive comme étant de la compétence des hommes : la maternité était une affaire de femmes et les hommes présents aux consultations prénatales n'étaient donc pas considérés comme étant à leur place. En Inde en particulier, il n'est pas rare que les hommes qui expriment leur intérêt pour la grossesse de leur femme se voient moqués et traités de « mauviettes ».

« *Le fait est que, même si un homme accompagne sa femme, les autres membres de la famille comme la belle-mère, lui disent que "les choses comme la grossesse sont des questions de femmes". Après ça il commence à voir les choses de la même façon, sachant que sa mère, sœur, tante ou belle-sœur s'en occuperont. Après, il se désengage complètement.* » (Inde, homme, 44 ans, obstétricien-gynécologue).

Au-delà de ces contraintes institutionnelles et sociales, la plupart des hommes interrogés ont déclaré que leur activité professionnelle et leurs horaires de travail ne facilitaient pas, voire empêchaient leur présence aux consultations prénatales ; cet argument a également été souvent mentionné par les femmes et les professionnels de santé interrogés.

En République dominicaine, certains hommes ont déclaré ne pas être intéressés par les consultations prénatales et les femmes interrogées ont eu tendance à confirmer cette attitude, qu'elles acceptaient comme un « état de fait » : « *Je viens seule, parce que..., je veux dire, si ca l'intéressait de venir avec moi il l'aurait fait depuis le début, depuis que je lui ai dit que j'étais enceinte.* » (Femme, 20 ans, conseil post-test VIH classique).

Malgré cette faible implication effective des hommes dans les services prénatals, tous les informateurs interrogés ont déclaré que mieux impliquer les hommes leur paraissait important et nécessaire. La perception générale était que si les hommes étaient activement sollicités et informés avec des mots précis et adaptés sur les objectifs de la santé prénatale et de la prévention de la transmission mère-enfant, ils seraient certainement plus enclins à prendre part au processus de conseil et au dépistage prénatal du VIH. Certains informateurs de République dominicaine ont suggéré qu'une des stratégies pour rendre les services de santé sexuelle et reproductive plus attractifs pour les hommes serait de formuler les messages de promotion de façon plus positive, d'adopter un point de vue qui tienne compte des rapports de genre et des rôles sociaux définis au sein des couches populaires de la population et, ainsi, de mettre l'accent sur le rôle protecteur que joue l'homme dans la famille. « *C'est le mieux [que les hommes accompagnent leur femme en consultation prénatale] (...) Parce que si elle est votre partenaire, vous devez être avec elle, au cas où – car enceinte, elle peut tomber vous voyez, elle peut se faire mal ou quelque chose.* » (République dominicaine, homme, 55 ans, partenaire).

Communication conjugale sur le VIH et conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple

Les femmes que nous avons interrogées ont fait état d'une faible communication au sein de leur couple en matière de VIH. En Géorgie, une femme a expliqué que la majorité de la population ne se sentait pas personnellement concernée

134615-PAO Folio : p144 - Type : pINT 11-01-27 07:56:08
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

par le VIH et n'en voyait pas l'importance pour le reste du pays. « *Une fois j'ai essayé d'initier cette conversation après un spot télé (...) Il m'a répondu que cette maladie était le problème des prostituées et des drogués et que ni lui ni moi n'étions ce genre de personne.* » (Géorgie, femme, 27 ans, conseil pré-test VIH).

La plupart des femmes ont expliqué cependant que si elles ne parlaient pas de sexe, de contraception ou de VIH à leur partenaire, c'était parce qu'elles se sentaient gênées d'engager la conversation sur ces sujets. Au Cameroun, certaines femmes ont déclaré que leur partenaire pourrait se sentir accusé d'infidélité si elles commençaient à parler d'infections sexuellement transmissibles ou de VIH.

Les femmes qui avaient au moins une fois parlé de VIH avec leur partenaire ont décrit des circonstances « opportunistes », la discussion ayant eu lieu après avoir vu un message publicitaire télévisé ou après avoir entendu parler d'une personne infectée par le VIH ; ces conversations étaient restées le plus souvent générales et indirectes.

Certaines femmes interrogées, en Inde et en République dominicaine, ont également mentionné avoir parlé avec leur partenaire du VIH ou des pratiques sexuelles sans risque, lors de disputes et de règlements de compte relativement violents face à une suspicion d'infidélité.

Enfin, au Cameroun et en République dominicaine, certaines femmes ont déclaré « *lui (le partenaire) avoir conseillé* » de se protéger s'il avait des relations sexuelles « *sur le trottoir* » (avec d'autres partenaires). Ce type de communication n'était pas considéré comme acceptable en Inde.

Quels qu'aient été le type et le degré de communication conjugale rapportés par les femmes interrogées, toutes celles qui avaient bénéficié de l'intervention pilote ont déclaré que le conseil orienté vers le couple était susceptible de les aider à améliorer la communication au sein de leur couple en matière de VIH. Elles ont dit avoir compris pendant ce conseil que le VIH n'était pas tabou et que ce sujet pouvait facilement faire l'objet de conversations au sein du couple. Plus de neuf femmes sur dix ont déclaré, en fin de session de conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple, vouloir partager les résultats de leur test du VIH avec leur partenaire et vouloir lui suggérer le conseil et le dépistage du VIH, contre seulement la moitié au début de la session *(tableau 1)*.

Ces femmes qui avaient bénéficié du conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple ont expliqué que, souvent, elles ne trouvaient pas les mots pour parler à leur partenaire et que cette nouvelle forme de conseil les avait aidées à mieux comprendre leur relation de couple et leur communication avec leur partenaire. « *Elle [la conseillère] m'a expliqué que lorsque je vais voir mon partenaire pour lui demander quelque chose ou pour lui demander de faire quelque chose, la communication ne sera pas très bonne s'il est énervé. Elle m'a appris comment le faire et le mettre en pratique.* » (République dominicaine, femme, 17 ans, ayant reçu le conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple.)

Perception du risque d'infection par le VIH et attitudes en matière de dépistage du partenaire

La plupart des femmes interrogées a associé le risque de transmission sexuelle du VIH à l'existence de relations extraconjugales, le terme « infidélité » se substituant même au « risque sexuel » dans de nombreux discours. Et l'ensemble des femmes a déclaré se percevoir à risque d'être infectée par le VIH par le

134615-PAO Folio : p145 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 1

Communication conjugale et attitudes en matière de dépistage du partenaire et du conseil pour le VIH de couple, déclarées par les femmes ayant bénéficié du conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple (COC) dans les quatre sites d'étude

Femmes...	Cameroun (n = 23)*		République dominicaine (n = 27)**		Géorgie***		Inde (n = 30)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ayant discuté de contraception avec leur partenaire	18	(78)	19	(70)	–	–	12	(40)
Ayant discuté de sexualité avec leur partenaire	23	(100)	17	(63)	–	–	16	(53)
Ayant discuté du VIH avec leur partenaire	18	(78)	25	(93)	–	–	14	(47)
Ayant utilisé le préservatif masculin avec leur partenaire	18	(78)	10	(37)	–	–	8	(27)
Désirant partager le résultat de leur test VIH avec leur partenaire (début de session)	13	(56)	22	(81)	–	–	–	–
Désirant partager le résultat de leur test VIH avec leur partenaire (fin de session)	23	(100)	27	(100)	–	–	27	(90)
Désirant suggérer le conseil et le dépistage VIH à leur partenaire (début de session)	13	(56)	20	(74)	–	–	–	–
Désirant suggérer le conseil et le dépistage VIH à leur partenaire (fin de session)	23	(100)	27	(100)	–	–	28	(93)
Désirant bénéficier du conseil VIH de couple (début de session)	20	(87)	25	(93)	–	–	27	(90)
Désirant bénéficier du conseil VIH de couple (début de session)	21	(91)	25	(93)	–	–	–	–
Désirant suggérer le conseil VIH de couple à leur partenaire (fin de session)	23	(100)	26	(96)	–	–	29	(97)

Cameroun : Centre mère-enfant (Yaoundé) ; République dominicaine : Los Mina Hospital (Santo Domingo) ; Géorgie : Maternity Hospital N° 5 (Tbilissi), Inde : Sane Guruji Hospital (Pune).
Sessions évaluées entre juin 2007 et janvier 2008.
* Les sept premières sessions pilotes de COC n'ont pu être monitorées au Cameroun, en raison de la mise en place tardive de la fiche de monitorage.
** Les trois premières sessions pilotes de COC n'ont pu être monitorées en République dominicaine, en raison de la mise en place tardive de la fiche de monitorage.
*** La fiche de monitorage n'a pas été utilisée en Géorgie.
– Données manquantes.

134615-PAO Folio : p146 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

partenaire. Les femmes interrogées ont estimé que le dépistage du partenaire était important pour la santé de la femme et de l'enfant et qu'elles se sentiraient « *plus rassurées* » si elles étaient sûres que leur partenaire soit séronégatif.

Les professionnels de santé interrogés étaient optimistes à propos du dépistage du partenaire masculin. La plupart a déclaré que le conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple était susceptible d'aider les femmes à « *impliquer une partie vulnérable de la population que sont les partenaires (des femmes)* » au sein des services de santé sexuelle et reproductive (République dominicaine, homme, 51 ans, médecin) et à augmenter le nombre de partenaires testés pour le VIH et, donc, à améliorer la prévention du VIH au sein des couples.

Les femmes ayant bénéficié du conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple ont déclaré, pour la plupart, être confiantes que leur partenaire allait accepter le dépistage du VIH, particulièrement en Inde et en Géorgie. Elles ont expliqué qu'elles comptaient convaincre leur partenaire, en insistant sur l'importance du test VIH pour la santé de la famille et de l'enfant.

La plupart des hommes interrogés se déclarait favorable à une proposition de dépistage. Le concept de sérodifférence était cependant peu compris par les hommes interrogés. Au Cameroun, en particulier, de nombreux hommes ne voyaient pas pourquoi ils devaient se faire dépister pour le VIH, alors qu'ils connaissaient le résultat du test de leur femme. En République dominicaine, les hommes ont cependant semblé se sentir menacés lorsqu'ils étaient questionnés sur leur perception du dépistage du VIH, certains répondant, sur la défensive, qu'ils n'avaient « *pas peur de se faire tester* » et qu'ils n'avaient « *rien à craindre* », mais ne voyaient pas en quoi le dépistage était nécessaire pour eux.

Afin de confronter la teneur de ces discours aux pratiques réelles, nous avons recensé le nombre de partenaires testés pour le VIH parmi les femmes ayant bénéficié de l'intervention pilote de conseil prénatal orienté vers le couple. Pendant cette phase de faisabilité, nous avons observé un taux de dépistage du VIH chez les partenaires des femmes ayant reçu le conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple de 17 % en Inde, 36 % en Géorgie et 46 % au Cameroun (données non collectées en République dominicaine), soit des taux largement supérieurs à ce qui avait pu être observé avant la mise en place pilote du conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple (taux globaux : 2,7 % *versus* 30,0 %, $p < 0{,}01$) *(tableau 2)*.

Discussion

Notre résultat principal de la phase préparatoire de l'essai d'intervention multi-sites Prenahtest Anrs 12127 est que le conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple a été perçu comme acceptable par les professionnels de santé ayant dispensé ce service et par les femmes enceintes bénéficiaires. L'ensemble des informateurs clés dans les quatre sites d'étude a estimé que cette nouvelle forme de conseil prénatal renforcé, qui prenait en compte le contexte conjugal, était utile et que ses bénéfices étaient nombreux. Cela est particulièrement encourageant dans le contexte actuel où les plaidoyers en faveur d'interventions innovantes et adaptées contribuant à prévenir le VIH se multiplient [16].

Cette phase exploratoire a également confirmé qu'il existe actuellement, dans les quatre sites d'étude, des freins à l'implication des hommes dans le champ de la santé reproductive, résultant de l'interaction entre plusieurs facteurs

134615-PAO Folio : p147 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 2
Utilisation des services de conseil et dépistage du VIH parmi les partenaires, avant et après la mise en place pilote de l'intervention de conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple dans les quatre sites

	Cameroun		République dominicaine*		Géorgie		Inde		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Baseline										
Femmes enceintes testées pour le VIH	394		1 049		256		1 137		2 836	
Partenaires testés pour le VIH**	3	(0,7)	41	(3,9)	3	(1,2)	30	(2,6)	77	(2,7)
Post-intervention										
Femmes ayant bénéficié du conseil VIH orienté vers le couple	30				30		30		90	
Partenaires ayant reçu un conseil individuel du VIH (pré et post-test)	9	(30,0)	–	–	9	(30)	0	(0)	18	(20,0)
Femmes et partenaires ayant reçu un conseil de couple (pré et post-test)	5	(16,7)	–	–	3	(10)	7	(23,3)	15	(16,7)
Partenaires testés pour le VIH***	14	(46,7)	–	–	11	(36)	5	(16,6)	30	(30,0)

Cameroun : Centre mère-enfant (Yaoundé) ; République dominicaine : Los Mina Hospital (Santo Domingo) ; Géorgie : Maternity Hospital n° 5 (Tbilissi) ; Inde : Sane Guruji Hospital (Pune).
– Données manquantes.
* Données non collectées en République dominicaine.
** Données estimées à partir des registres de consultations prénatales de chaque site, parmi les partenaires des « femmes testées pour le VIH au cours d'un trimestre entre juin 2007 et janvier 2008 ».
*** Données documentées au cours du suivi des femmes ayant reçu l'intervention pilote de conseil post-test du VIH orienté vers le couple, parmi les partenaires des femmes ayant bénéficié du conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple.

multidimensionnels liés aux institutions de santé, aux professionnels de santé, aux femmes enceintes et aux hommes. Le conseil prénatal pour le VIH tel que dispensé en routine dans les quatre sites ne prend pas en compte la situation conjugale de la femme enceinte. Et pourtant, le « partage »[11] des résultats du statut sérologique avec le partenaire est souvent essentiel pour la mise en œuvre des messages de prévention discutés lors du conseil, tels que l'utilisation de préservatifs pour éviter l'infection du partenaire ou la réinfection de la femme ou l'adoption d'alternatives à l'allaitement mixte ou, enfin, la poursuite d'un traitement antirétroviral pour prévenir le risque de transmission postnatale du VIH [17]. Nos observations ont également souligné que, comme pour de nombreux programmes de prévention de la transmission mère-enfant [18], ces interventions étaient focalisées exclusivement ou quasi exclusivement sur les femmes. Les entretiens ont confirmé qu'une des principales contraintes à l'implication des partenaires au sein des consultations prénatales résidait dans la prégnance de normes sociales et de genre selon lesquelles la santé prénatale est une affaire de femmes. Bien que ce principe se retrouve dans les quatre sites, nos résultats

[11] Terme fréquemment utilisé en Afrique francophone pour qualifier l'annonce des résultats du dépistage.

134615-PAO Folio : p148 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

préliminaires semblent suggérer que le conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple aurait malgré tout un impact positif sur le dépistage du partenaire. Aucune recommandation de santé publique ne peut être formulée à partir de ces données collectées sur des échantillons limités et au sein d'une enquête transversale, mais celles-ci indiquent néanmoins une tendance positive et ont justifié l'intérêt de démarrer l'essai d'intervention à proprement parler. Les données préliminaires de l'essai confirment d'ailleurs l'impact positif de l'intervention sur les taux de dépistage des partenaires [19].

Au cours de cette phase exploratoire, la proportion d'hommes venus se faire dépister dans le service prénatal, après le conseil pilote délivré à la femme enceinte et orienté vers le couple, varie fortement d'un site à l'autre. Ces variations reflètent en grande partie les spécificités des contextes sociaux et épidémiologiques des quatre pays. Au Cameroun, 14 conjoints sont venus se faire dépister, sur les 30 femmes qui ont reçu le conseil orienté vers le couple : cette forte proportion témoigne sans doute d'une sensibilité aiguë au risque de transmission du VIH dans la population camerounaise, assez fortement touchée par l'épidémie. Dans des pays comme l'Inde ou la Géorgie, où l'épidémie est beaucoup moins développée, la plus faible proportion d'hommes venus se faire dépister signe vraisemblablement une moins grande perception d'« être à risque » pour le VIH. On notera que c'est en Inde que la proportion d'hommes venus se faire dépister est la plus faible (16 %), alors que c'est aussi le pays où les hommes sont le plus présents en consultation prénatale. Il est possible que cet état de fait illustre les rapports de genre particulièrement inégalitaires en Inde [20], où les hommes viendraient en consultation prénatale comme tuteur/responsable de leur femme, mais se sentiraient peu directement concernés par les questions de santé qui touchent celles-ci, notamment, la question du VIH soulevée pendant une grossesse.

L'analyse précise du rôle des différents facteurs sociaux et épidémiologiques sur l'acceptabilité et l'impact du conseil post-test du VIH orienté vers le couple, mais aussi des effets induits par le conseil post-test du VIH orienté vers le couple sur les relations conjugales et, notamment, la communication au sein du couple et la violence conjugale, fait partie de la recherche qui reste à mener dans le cadre de l'essai d'intervention et ne peut être faite à partir de cette phase exploratoire. Cependant, certains enseignements peuvent déjà être tirés de cette étape préliminaire : si les responsables des centres de santé envisagent de pouvoir proposer en routine des services de conseil et dépistage prénatals du VIH orientés vers les couples, il sera sûrement nécessaire de considérer des horaires plus adaptés de consultation et de conseil pour le VIH (soirs et week-ends), ou encore que les spécialistes de la promotion de la santé révisent les outils d'information et d'éducation distribués lors des consultations prénatales, pour mettre l'accent sur l'importance d'une approche de couple pour la prévention du VIH [21, 22].

Nos résultats présentent certaines limites, en particulier du fait de la nature exploratoire de cette phase de l'étude. Tout d'abord, les informateurs clés que nous avons interrogés ont été intentionnellement sélectionnés en fonction de leur expérience professionnelle ou personnelle, en lien avec les services de consultation prénatale, de planning familial ou de prévention de la transmission mère-enfant ; par conséquent, il est possible que leur discours ne soit pas représentatif des perceptions de la communauté et de la diversité des groupes sociaux. Le fait que les hommes étaient peu présents dans l'enceinte des quatre sites d'étude

134615-PAO Folio : p149 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

explique que notre échantillon de partenaires masculins soit moins important que prévu ; nos résultats ne présentent donc probablement qu'un pan de la multiplicité des voix masculines sur le sujet. En dépit de ces contraintes et limites, nos résultats suggèrent que, dans quatre sites différents, répartis sur quatre continents, les espoirs et les réticences vis-à-vis d'un conseil et dépistage du VIH orienté vers le couple étaient très similaires, en dépit des contextes socio-culturels, épidémiologiques et programmatiques *a priori* très différents.

Conclusions

Les résultats de notre étude de faisabilité suggèrent qu'il est souhaitable et envisageable de chercher à mieux impliquer les conjoints des femmes enceintes dans la prévention de la transmission mère-enfant du VIH et de profiter de la grossesse pour sensibiliser les femmes et les hommes au VIH et à sa prévention, notamment par la mise en place d'une intervention innovante de conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple. Cependant, une des clés de cette implication des hommes au sein du conseil et du dépistage prénatal du VIH est une bonne connaissance des relations de couple, des attitudes et des schémas de communication entre hommes et femmes, en termes de santé sexuelle et reproductive et de prévention du VIH. Ce contexte conjugal doit être pris en compte pour améliorer la qualité et l'efficacité du conseil prénatal pour le VIH mais aussi de la prévention de la transmission mère-enfant et de la prévention primaire du VIH [23].

Ces données ont conduit à démarrer l'essai d'intervention à proprement parler, à partir de mars 2009. Un total de 1 940 femmes ont été recrutées au cours de leur grossesse et seront suivies jusqu'à 6 puis 15 mois après l'accouchement ; leurs partenaires seront interrogés en fin d'étude. Nous comparerons ainsi la fréquence du dépistage du partenaire et du conseil en couple, entre des femmes ayant reçu un conseil post-test du VIH standard et des femmes ayant reçu le conseil post-test du VIH orienté vers le couple. Nous documenterons également, par des méthodes de recherches qualitative et quantitative, des indicateurs de prévention du VIH et de communication au sein du couple en matière de santé reproductive. Nous analyserons à quelle hauteur et comment cette intervention simple et efficace orientée vers le couple peut contribuer à l'arsenal de stratégies globales de prévention du VIH [24].

Remerciements

L'étude a été financée en partie par l'Anrs 12127 Prenahtest et par l'Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation (354-07). Nous tenons à remercier en particulier Claire Rekacewicz et Brigitte Bazin (Anrs), Jeff Safrit et Cathy Wilfert (EGPAF) pour leur soutien lors de cette première phase de Prenahtest. Nous aimerions remercier la Division de la recherche opérationnelle en santé du ministère de la Santé publique du Cameroun et le comité d'éthique national du Cameroun, le comité indépendant d'éthique de la Fondation dominicaine d'infectiologie, le comité d'éthique du centre de réhabilitation géorgien et le comité d'éthique indépendant du groupe Prayas en Inde de nous avoir fourni les autorisations éthiques pour conduire cette étude. Enfin, nous aimerions souligner le soutien, dans chacun des quatre pays d'étude, des comités de pilotage locaux, des autorités sanitaires et des professionnels de santé impliqués dans l'étude.

134615-PAO Folio : p150 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Références bibliographiques

1. World Health Organisation. *Towards universal access. Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*. Progress report 2008. Geneva : World Health Organisation, 2008.
2. World Health Organisation. *Towards universal access. Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*. Progress report 2010. Geneva : World Health Organisation, 2010.
3. de Walque D. Serodiscordant couples in five African countries : implications for prevention strategies. *Population and development review* 2007 ; 33 (3) : 501-23.
4. Semrau K, Kuhn, L, Vwalika, C, *et al.* Women in couples antenatal HIV counseling and testing are not more likely to report adverse social events. *AIDS* 2005 ; 19 (6) : 603-9.
5. Farquhar C, Kiarie JN, Richardson BA, *et al.* Antenatal couple counseling increases uptake of interventions to prevent HIV-1 transmission. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2004 ; 37 (5) : 20-6.
6. John FN, Farquhar, C Kiarie JN, Kabura MN, John-Stewart GC. Cost effectiveness of couple counselling to enhance infant HIV-1 prevention. *Int J STD AIDS* 2008 ; 19 (6) : 406-9.
7. Chomba E, Allen S, Kanweka W, *et al.* Evolution of Couples' Voluntary Counseling and Testing for HIV in Lusaka, Zambia. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2008 ; 47 (1) : 108-15.
8. Allen S, Karita E, Chomba E, *et al.* Promotion of couples' voluntary counselling and testing through influential networks in two African capital cities. *BMC Public Health* 2007 ; 7 (349) : doi :10.1186/1471-2458-7-349.
9. Temmerman M, Ndinya-Achola J, Ambani J, Piot P. The right not to know HIV-test results. *Lancet* 1995 ; 345 : 969-70.
10. Painter TM. Voluntary counseling and testing for couples : a high-leverage intervention for HIV/AIDS prevention in sub-Saharan Africa. *Soc Sci Med* 2001 ; 53 (11) : 1397-411.
11. UNAIDS. *Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS – Cameroon – 2008 update*. Geneva : UNAIDS, 2008.
12. CESDEM, USAID, COPRESIDA, *et al. República Dominicana : Encuesta Demográfica y de Salud 2007. Informe preliminar.* Santo Domingo : Centro de Estudios Sociales y Demográficos (CESDEM)/Macro International, 2007.
13. UNAIDS. *Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS – Georgia – 2008 update*. Geneva : UNAIDS, 2008.
14. National Institute of Health and Family Welfare and National AIDS Control Organisation. *Annual HIV Sentinel Surveillance Country Report 2006*. New Delhi : National Institute of Health and Family Welfare and National AIDS Control Organisation, 2006.
15. Altheide DL. Ethnographic content analysis. *Qual Sociol* 1987 ; 10 (1) : 65-77.
16. Wilson D, Halperin DT. "Know your epidemic, know your response" : a useful approach, if we get it right. *Lancet* 2008 ; 372 : 423-6.
17. Tijou Traore, A Querre, M Brou, H, *et al.* Couples, PMTCT programs and infant feeding decision-making in Ivory Coast. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 830-7.

134615-PAO Folio : p151 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

18. Mullany, BC. Barriers to and attitudes towards promoting husbands' involvement in maternal health in Katmandu, Nepal. *Soc Sci Med* 2006 ; 62 (11) : 2798-809.
19. Orne Gliemann J, Tchendjou P, Malateste K, *et al. Prenatal couple-oriented HIV counselling to increase testing uptake among men. The Prenahtest Anrs 12127 randomised trial*. XVIII International AIDS Conference, 2010, Vienna (Austria), 18-23 July 2010.
20. Verma RK, Mahendra VS. Construction of masculinity in India : a gender and sexual health perspective. *Journal of Family Welfare* 2004 ; 50 (special issue) : 71-8.
21. Fapohunda BM, Rutenberg N. *Expanding men's participation in reproductive health in Kenya.* Nairobi, Kenya : African Population Policy Research Center, 1999.
22. Rutenberg N, Kalibala S, Mwai C, *et al. Evidence of success in increasing male participation and support for the prevention of mother to child transmission of HIV in Kenya*. XIVth International AIDS Conference, 7-12 July 2002, Barcelona, Spain, 2002.
23. Desgrées du Loû A, Orne-Gliemann J. Couple-centred testing and counselling for HIV serodiscordant heterosexual couples in sub-Saharan Africa. *Reprod Health Matters* 2008 ; 16 (32) : 151-61.
24. Piot P, Bartos M, Larson H, Zewdie D, Mane P. HIV prevention 6 – Coming to terms with complexity : a call to action for HIV prevention. *Lancet* 2008 ; 372 : 845-59.
25. World Health Organisation and Centers for Disease Control and Prevention. *Prevention of mother-to-child transmission of HIV infection generic training package*. Participant manual. Geneva : World Health Organisation, 2004.
26. Rosenstock I, Strecher V, Becker M. The Health Belief Model and HIV risk behavior change. In : DiClemente RJ, Peterson JL, Eds, *Preventing AIDS : Theories and Methods of Behavioral Interventions*. New York : Plenum Press, 1994, 5-24.

134615-PAO Folio : p152 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Annexe

Fiche de monitorage du conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple

FORM G	Prenahtest ANRS 12127 Couple-oriented post-test HIV counselling monitoring tool	*Access*: COC counsellor, field assistant, coordinator *Storage*: Participant Data Folder Original at research centre, NO copy onsite

Participant identification N° |___|___|___|___|___|

N°	Question	Response	Code
1.	Country	1. Cameroon; 2. Dominican Republic; 3. Georgia; 4. India	
2.	Date	|___|___| / |___|___| / |___|___|___|___|	
3.	Time at the start of the COC session	|___|___| h |___|___| mn	
4.	Questionnaire completed by	.....	

Woman's attitudes during COC
Before discussing in details each of these COC components.

N°	Question	Response	Code
5.	Did the woman wish to disclose her HIV status to her partner?	1. Yes; 2. No; 3. DNK	
6.	Did the woman wish to suggest HIV testing to her partner?	1. Yes; 2. No; 3. DNK	
7.	Did the woman wish to suggest couple HIV counselling to her partner?	1. Yes; 2. No; 3. DNK	

Woman's attitudes after COC

N°	Question	Response	Code
8.	Did the woman wish to disclose her HIV status to her partner?	1. Yes; 2. No; 3. DNK	
9.	Did the woman wish to suggest HIV testing to her partner?	1. Yes; 2. No; 3. DNK	
10.	Did the woman wish to suggest couple HIV counselling to her partner?	1. Yes; 2. No; 3. DNK	
11.	Did the woman accept an appointment for couple HIV counselling?	1. Yes; 2. No; 3. DNK	

General

N°	Question	Response	Code
12.	Did the woman ask questions during the COC session?	1. Yes a lot; 2. Yes a few; 3. None	
13.	Overall, how easily did the woman talk about her couple relationship and couple communication?	1. Very easily; 2. So-so; 3. Difficult	
14.	Was the counselling session interrupted at any time by other patients or other health workers?	1. Yes once; 2. Yes several times; 3. No	
15.	Time at the end of the COC session	|___|___| h |___|___| mn	
16.	Comments:.....		

f:\2000\image\134615\chap8\1

134615-PAO Folio : p153 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Partie III

L'expérience de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH

134615-PAO Folio : p154 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p155 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 9
Des couples face à la prévention de la transmission mère-enfant : décisions et pratiques en matière d'alimentation de l'enfant en Côte-d'Ivoire

Annick TIJOU TRAORÉ[1]

Résumé

Cet article analyse, à travers les interactions conjugales, ce que recouvrent les expériences de femmes ayant accès au programme de prévention de la transmission mère-enfant à Abidjan. Il examine les manières dont s'élaborent, dans le couple, les prises de décisions et les pratiques relatives à l'adoption d'une alternative à l'allaitement maternel prolongé. L'analyse s'appuie sur des entretiens menés auprès de femmes incluses dans un programme de prévention de la transmission mère-enfant et de certains de leurs conjoints. L'étude met en exergue des attitudes divergentes entre les femmes et les hommes, s'articulant en partie autour des conceptions de la maternité et de la paternité. Les expériences conjugales et parentales révèlent que lorsque les hommes connaissent la séropositivité de leur femme et s'impliquent dans le programme médical, ils jouent un rôle actif dans la mise en application des conseils reçus. Ces expériences permettent également de déceler l'influence de l'équipe du programme sur la construction des conduites masculines et des relations conjugales.

Mots clés : VIH, prévention de la transmission mère-enfant, alternatives à l'allaitement maternel, couple, négociation conjugale, programme de prévention de la transmission mère-enfant, équipe soignante, Côte-d'Ivoire

La prévention de l'infection à VIH chez les enfants implique d'appliquer, soit l'alimentation artificielle[2], soit l'allaitement exclusif avec sevrage précoce et rapide [1]. Or, en Afrique sub-saharienne, l'allaitement maternel prolongé est, d'une part, la norme [2], d'autre part, promu de longue date par des instances internationales (l'OMS, par exemple) et nationales, en raison de ses bénéfices pour la santé de l'enfant [3]. Le choix puis la mise en application de ces options alimentaires s'opposent aux représentations selon lesquelles allaiter symbolise la capacité à être une « bonne mère » [4] et exposent les femmes à la stigmatisation et au risque de révélation de leur séropositivité [5]. La mise en œuvre de ces mesures

[1] Équipe « Société, santé développement », unité mixte de recherche 5185 ADES/CNRS, université Victor Segalen, Bordeaux 2.

[2] Bien que le terme officiel soit substitut du lait maternel, nous utiliserons dans cette analyse des termes employés localement.

134615-PAO Folio : p156 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

et, en amont, le processus décisionnel qui la sous-tend, ne relèvent pas uniquement des motivations des femmes. Ils s'élaborent dans le cadre plus large du couple, notamment à partir des interactions entre attitudes et conduites des femmes et de leurs conjoints. L'homme apparaît comme un personnage clef impliqué en tant que conjoint mais aussi en tant que père. Bien que la majorité des recherches se soit focalisée sur les femmes, la littérature souligne de plus en plus l'intérêt de prendre en compte le couple pour appréhender ces questions [6, 7].

Nous proposons, dans ce chapitre, d'étudier la manière dont les interactions conjugales interviennent dans la prise de décisions et les pratiques en matière d'alternatives à l'allaitement maternel prolongé. Les analyses portent sur des discours de couples dont la femme est séropositive et le conjoint séropositif ou séronégatif. Elles visent à comprendre le positionnement de chacun à l'égard de l'alimentation de l'enfant et les logiques qui lui sont associées. Au-delà, il s'agira de mettre en lumière l'impact de l'accès au programme de prévention de la transmission mère-enfant sur l'expérience de femmes séropositives, telle que celle-ci se construit au quotidien, et sur les relations conjugales vécues dans un contexte de prévention du risque d'infection par le VIH pour l'enfant. Nous traiterons donc ici d'un contexte spécifique, celui d'une recherche, qui offre des modalités optimales de mise en œuvre du programme de prévention de la transmission mère-enfant, dans le cadre du système de soins d'un pays africain.

La Côte-d'Ivoire, où cette étude a été conduite, est l'un des pays les plus touchés de l'Afrique de l'Ouest par l'épidémie de VIH[3]. La lutte contre l'épidémie y est engagée de façon effective par l'État depuis la fin des années 1980. Aujourd'hui, la prévention de la transmission mère-enfant constitue une des priorités de la politique nationale de lutte contre le VIH/sida et l'opérationnalisation est en cours depuis 1999[4].

Notre propos portera successivement sur le choix initial d'une alternative à l'allaitement maternel prolongé, sur les négociations conjugales autour de ce choix, sur les interactions entre les pratiques et l'environnement social et, enfin, sur la manière dont les femmes et les hommes gèrent et vivent au quotidien la mise en pratique de l'alimentation artificielle, à la lumière des rôles sociaux.

Méthode et contexte

Cette étude[5] s'appuie sur des données de terrain issues d'entretiens approfondis semi-directifs recueillis au cours d'un projet de recherche de sciences sociales (Anrs 1253)[6] inscrit dans un programme de prévention de la transmission mère-enfant, Ditrame Plus (Anrs 1201/1202), mené à Abidjan, capitale économique de la Côte-d'Ivoire, entre 2001 et 2005. Ce projet avait pour objectif d'évaluer l'efficacité des interventions périnatales [8] et postnatales [9] pour réduire la

[3] En 2005, le taux de séroprévalence était de 4,7 % chez les adultes de 15 à 49 ans (EIS-CI).

[4] Ce processus s'inscrit dans une situation nationale, qui a été marquée par un conflit socio-politique qui a éclaté en septembre 2002. Cette crise n'a pas altéré le fonctionnement des projets de prévention de la transmission mère-enfant.

[5] Ce chapitre reprend une partie des analyses relatives à l'une des populations étudiées dans un article publié dans la revue *Social Science & Medicine* : Tijou Traoré A *et al.*, 69 (2009) 830-837.

[6] Programme de recherche coordonné par Annabel Desgrée du Loû « Connaissance du statut sérologique maternel vis-à-vis de l'infection par le VIH et comportements en matière de sexualité, de procréation et d'alimentation du nourrisson à Abidjan, Côte-d'Ivoire », financé par l'Anrs et le Sidaction. Principaux investigateurs (Anrs Ditrame Plus) : François Dabis, Valériane Leroy, Marguerite Timite Konan, Christiane Welfens Ekra.

134615-PAO Folio : p157 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

transmission du VIH de la mère à l'enfant. La contribution spécifique des sciences sociales consistait à étudier, chez des femmes participant à ce programme, les changements de comportements en matière de sexualité, de procréation et d'alimentation du nourrisson, suite au dépistage prénatal qui leur avait été proposé [10]. Dans ce cadre, deux séries d'entretiens ont été réalisées, entre 2001 et 2004, auprès de femmes et de leurs conjoints (qui avaient des contacts avec le projet) à un an d'intervalle[7]. Dix couples ont été retenus pour cette analyse[8] : cinq sérodifférents et cinq séroconcordants. Deux entretiens ont pu être réalisés individuellement avec chaque membre de ces couples[9].

Les hommes étaient âgés de 25 à 49 ans et les femmes de 23 à 40 ans. La plupart d'entre eux vivaient en union libre, quatre étaient mariés légalement ou coutumièrement ; parmi ceux-ci, un s'est marié légalement suite à la connaissance de la séropositivité de sa femme et un autre a formulé le projet de le faire. Ces couples, dont l'ancienneté des relations est comprise entre deux ans et demi et dix ans, étaient déjà formés lorsque le VIH les a affectés. Leur situation économique était marquée pour sept couples par la recherche d'un emploi (cinq femmes et deux hommes). Leur niveau d'instruction était relativement élevé : neuf hommes et cinq femmes avaient un niveau secondaire ou supérieur. Toutes les femmes rencontrées sont parvenues à révéler leur séropositivité à leur conjoint, dans le cadre d'une relation singulière ou par l'intermédiaire d'une tierce personne[10]. Elles l'ont effectué soit avant la naissance de l'enfant, soit durant l'alimentation du nourrisson *(tableau 1)*.

Dans ce programme de recherche Anrs Ditrame Plus, le test de dépistage du VIH, associé à un *counselling*, était systématiquement proposé aux femmes enceintes venant consulter dans l'un des sept centres de santé d'Abidjan concernés. Les femmes séropositives, ainsi que leur(s) enfant(s), ont été suivis pendant deux ans après l'accouchement. Ce suivi leur assurait un soutien d'ordre médical, psychologique et matériel et accordait une place aux conjoints. Les femmes étaient incitées à dialoguer avec leur conjoint sur le résultat de leur test et sur la nécessité pour celui-ci de faire un dépistage. Concernant l'alimentation de l'enfant, deux alternatives à l'allaitement maternel prolongé étaient proposées aux femmes dans le cadre d'un entretien au cours duquel étaient discutés les avantages et les risques de chacune. C'est sur la base de ces informations qu'elles optaient ensuite librement pour l'alimentation artificielle ou la pratique d'un allaitement maternel exclusif, avec l'instauration d'un sevrage précoce au cours du quatrième mois de vie [9]. Quel que soit leur choix, les femmes étaient soutenues par le personnel de santé du projet, sur le plan éducatif et psychologique. En outre, le lait et le matériel pour préparer les tasses et les biberons leur étaient fournis gratuitement à partir de la naissance ou à partir du début du sevrage.

---

[7] Recherche qualitative soutenue par l'attribution d'une bourse post-doctorale de « Sidaction/ Ensemble contre le sida ». Pour une présentation détaillée de la méthode, voir Tijou-Traoré *et al.*, 2009.

[8] Ce sont ceux avec lesquels deux entretiens ont pu être réalisés.

[9] La proposition de l'entretien a été faite aux femmes par le personnel du projet. Leurs partenaires ont été sollicités par ce même personnel lors de leur venue dans le projet et après l'accord de leur conjointe. Nous remercions Hélène Agbo, Brigitte Ehouo, Antoine Gnonziba et Nestor Kouamé pour leur participation au recueil des données qualitatives.

[10] L'annonce s'est déroulée en l'absence ou en la présence de la femme, mais toujours avec son accord. Les femmes ont fait appel, soit à un membre de l'équipe du programme de prévention de la transmission mère-enfant, soit à une personne extérieure.

134615-PAO Folio : p158 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 1
Caractéristiques socio-démographiques des personnes enquêtées
Anrs Ditrame Plus

Sexe	**Femme**	**Homme**
	10	10
Âge	23-40 ans	25-49 ans
Niveau scolaire		
Primaire	4	1
Secondaire	4	6
Supérieur	1	3
Non scolarisé	1	
Emploi	5	8
sans emploi	5	2
Statut résidentiel du couple		
Même résidence	7	
Résidence séparée	3	
Annonce VIH conjoint	10	
Modalité d'annonce		
Relation singulière entre conjoints	4	
Via tierce personne	6	
Mode d'alimentation adopté		
Alimentation artificielle	9	
Alimentation maternelle exclusive, avec sevrage précoce	1	
Dépistage VIH conjoint		10
Statut sérologique conjoint	10 VIH+	5 VIH+/5 VIH-

Comment nourrir son enfant ? La construction des choix individuels

Hommes et femmes ont des attitudes différentes en matière de gestion de la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement. Ces divergences concernent d'abord le processus décisionnel autour du choix du mode alimentaire de l'enfant.

La plupart des femmes sont prises dans des contradictions dont les plus fortes sont liées à l'image de la « bonne mère » que véhicule l'allaitement maternel dans la culture locale et au jugement de l'entourage. Cela les conduit à reléguer au second plan la prévention du VIH. La moitié d'entre elles choisissent spontanément l'allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce, que leur conjoint soit informé ou non de leur séropositivité. Pour elles, le risque de transmission n'est pas toujours le facteur de décision principal. Elles peuvent percevoir l'allaitement maternel exclusif comme le moyen d'investir pleinement leur rôle de mère [4] ou encore comme la meilleure façon de protéger leur enfant des maladies, du fait des qualités nutritionnelles et préventives du lait maternel. Enfin, elles peuvent être guidées par la crainte que l'alimentation artificielle et le matériel qui lui est associé suscitent la curiosité de l'entourage et conduisent à dévoiler leur séropositivité. Ce sentiment concerne des femmes qui vivent dans une famille élargie et veulent éviter les soupçons et les critiques de ceux qui partagent leur

134615-PAO Folio : p159 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

vie quotidienne. Il peut aussi être le fait de celles qui n'ont pas encore réussi à informer leurs partenaires. Les autres, en revanche, considèrent que le moyen le plus approprié pour nourrir leur enfant est l'alimentation artificielle, compte tenu du risque de transmission du VIH.

Leurs conjoints, qu'ils soient VIH+ ou VIH-, sont beaucoup moins divisés dans leur choix. La plupart de ceux avec lesquels nous avons eu des entretiens – ce qui implique qu'ils connaissaient la séropositivité de leur femme, l'acceptaient et avaient des contacts avec l'équipe du projet – ont opté pour l'alimentation artificielle, soit spontanément, soit après en avoir été convaincus par l'équipe : « *Dès l'instant où on a constaté que* [ma femme] *était séropositive, pour mettre l'enfant à l'abri, on nous a demandé de le mettre au biberon, je n'ai pas hésité* », nous confie un homme séronégatif. Leur décision est induite essentiellement par la prise en compte de la séropositivité de leur conjointe et la prévention de la transmission du VIH à leur enfant. Ils formulent leur choix à partir des informations qu'ils ont reçues et discutées avec les membres de l'équipe du programme, rencontrés seuls ou avec leur épouse. En arrière plan, ils évoquent aussi la prise en charge médicale de leur enfant et la gratuité du lait artificiel dont le programme les fait bénéficier. En revanche, tous les conjoints qui ne connaissent pas encore la séropositivité de leur épouse optent pour l'allaitement, estimant que c'est la norme et qu'eux-mêmes ont été allaités ainsi : « *Dès le premier jour déjà, je me suis opposé. Parce que tous mes enfants ont pris le lait maternel et on dit d'ailleurs que c'est ce lait qui est le plus riche. Donc pour moi,* [...] *c'est une question de principe.* » Seul un des conjoints qui étaient informés du statut sérologique de leur épouse a adopté la même attitude.

Des choix initiaux soumis à la négociation conjugale

En cas de désaccord, ces choix initiaux sont l'objet de négociations conjugales qui impliquent des compromis de la part de l'un ou l'autre membre du couple. Tel est le cas de la quasi-totalité des couples sérodifférents et d'un couple séroconcordant. Les négociations engagées diffèrent en fonction de plusieurs éléments : le fait que l'homme connaisse ou non le statut sérologique de son épouse et son propre statut sérologique et, enfin, son degré d'implication dans le programme de prévention de la transmission mère-enfant.

Les expériences des couples rencontrés illustrent deux configurations. Dans un premier cas, la femme se soumet au choix de son mari. Une fois informé de la séropositivité de son épouse et, dans la mesure où il est lui-même impliqué dans le projet, le mari cherche et parvient à la convaincre d'utiliser le lait maternisé. Ce fut le cas pour quatre couples : trois où l'homme est séronégatif et un où il est séropositif. Les discussions sont rarement conflictuelles, sauf dans les couples où le dialogue conjugal est d'ordinaire peu intense. Pour persuader leurs épouses, les conjoints mobilisent différents registres. Certains insistent sur la prévention de la transmission du VIH à l'enfant ou leur demandent de suivre les conseils de l'équipe du projet. D'autres hommes préfèrent ne pas évoquer la question du VIH, pour ne pas les culpabiliser. Ils tempèrent alors les qualités nutritionnelles du lait maternel ou modèrent la dimension affective attribuée à l'allaitement maternel : « *Elle avait voulu avoir son enfant* [...] *prendre son sein. Bon, je sais que ça l'a choquée un peu mais j'ai eu encore à lui expliquer qu'il y a plusieurs manières de sentir son enfant, d'être proche de son enfant.* » Leurs conjointes finissent par se laisser convaincre, parfois avec beaucoup de souffrance, comme l'atteste l'une

134615-PAO Folio : p160 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

d'elles : « *Ça m'a fait mal... je ne voulais pas, mais... son papa m'a conseillé jusqu'àààà !!* [il a beaucoup insisté] *j'ai accepté.* [...]. *Y a longtemps je cherchais un enfant. Dieu merci, j'ai eu mon bébé. Il dit non ! Faut pas donner. Si tu as donné sein, l'enfant sera contaminé.* [...] *Puis j'ai accepté.* »

Dans la seconde configuration, qui concerne seulement deux couples dans notre population d'enquête, ce sont les femmes qui cherchent à imposer l'alimentation artificielle à leurs conjoints séronégatifs, à qui elles n'ont pas encore dévoilé leur séropositivité et qui sont spontanément partisans de l'allaitement. Cette divergence de points de vue a conduit au conflit et seule la connaissance du statut sérologique de l'épouse a permis d'emporter l'accord du mari. Un conjoint séronégatif insistait tellement pour dissuader sa femme de recourir à l'alimentation artificielle que celle-ci avait envisagé de quitter le domicile conjugal pour préserver son choix ; dès qu'il a été informé de sa séropositivité, il l'a tout de suite confortée dans l'adoption du lait artificiel, regrettant qu'elle ne lui en ait pas parlé dès la naissance de leur enfant. « [C'était] *Un grand conflit* [...]*, mais quand j'ai su, j'ai accepté. Quand je lui demandais pourquoi elle donne le biberon, elle ne disait rien et elle donnait seulement. J'ai commencé à lui faire des histoires jusqu'à ce que j'apprenne la situation.* »

Cette gestion temporelle se distingue de celle décrite spécifiquement dans les couples séroconcordants, où l'entente conjugale peut être immédiate sur le choix de l'alimentation artificielle (quatre couples). Ces derniers partagent la même priorité : protéger leur enfant du risque de transmission du VIH, même si le contexte social n'est pas toujours propice.

Au terme de ce processus décisionnel, l'option adoptée par la quasi-totalité des couples est l'alimentation artificielle, quand bien même la norme en Côte-d'Ivoire est d'allaiter son nourrisson ; seul un couple a adopté l'allaitement maternel exclusif avec un sevrage précoce.

Ces expériences conjugales montrent combien les hommes ne sont pas systématiquement les relais de valeurs « traditionnelles » concernant la maternité. S'ils sont informés de la séropositivité de la femme et du risque de transmission par l'allaitement, ils peuvent faire passer au premier plan la santé de l'enfant. Les femmes sont également actrices dans la construction de cette prévention. Certaines parviennent à convaincre leur mari ou à adopter des stratégies pour maintenir leur choix du lait artificiel.

Des décisions et des pratiques conjugales à l'épreuve des contraintes sociales

La littérature a largement montré combien l'entourage social peut constituer une menace pour les femmes, lorsque celles-ci ne se conforment pas à la norme en matière d'alimentation du nourrisson [4, 11]. Les couples, dans leur quasi-totalité, ont été régulièrement confrontés, dès la naissance ou lors du sevrage précoce, aux critiques de leur famille et de leur voisinage lors de l'utilisation du biberon. Ces remarques sont, dans la plupart des cas, adressées aux femmes et concernent précisément l'impact de l'alimentation artificielle sur l'intelligence de l'enfant ou sur son attitude à l'égard de ses parents. Dans certains cas, les femmes peuvent être victimes d'ostracisme : « *Comme je ne donne pas le sein à mes enfants là... elle* [sœur] *(...) me dit même pas bonjour...* » Elles disent être parvenues à surmonter ces attitudes hostiles et à suivre les recommandations de l'équipe de prévention

134615-PAO Folio : p161 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

de la transmission mère-enfant, grâce au soutien de leur mari, dès lors qu'il était informé de leur séropositivité et impliqué dans le projet. L'une d'entre elles explique : « *Je suis allée dire ça à mon mari. Le choix a été difficile. Autour de nous, qu'est-ce que les gens vont dire ? Mais, à la fin, on a choisi le lait artificiel.* [...] *ils* [leur entourage] *avaient du mal à accepter ça* [...] *Mais il* [mon mari] *a réussi à tenir tête.* [...] *maintenant ça va.* » Le soutien masculin revêt des formes diverses. La plupart des hommes aident leurs épouses à trouver des stratégies pour répondre aux interrogations ou aux invectives de l'entourage, tout en s'efforçant de ne pas divulguer leur séropositivité. Le couple devient alors complice. Une femme raconte : « *On fait semblant d'écouter ce qu'elle* [belle-mère] *dit mais quand elle tourne le dos, nous, on fait ce que Ditrame* [le personnel du projet] *nous a demandé.* » Les femmes présentent souvent cette complicité conjugale comme rassurante. Lorsque les reproches persistent, des conjoints cherchent à les déresponsabiliser en s'associant publiquement au choix de l'alimentation artificielle ou en s'appropriant l'initiative, ce qu'explique un conjoint séropositif : « *J'ai essayé de leur faire comprendre que c'est une décision que j'ai prise et ça me regarde, ce n'est pas votre affaire !* »

Ce rôle déterminant du conjoint dans l'alimentation de l'enfant est aussi rappelé par d'autres expériences qui, en outre, révèlent la fragilité du choix de certaines femmes [12]. Par exemple, deux d'entre elles se remémorent les moments où elles étaient sur le point de céder à la pression de leur entourage et expliquent que, sans le soutien de leur conjoint, elles auraient effectivement abandonné l'alimentation artificielle. Une seule femme dit n'avoir jamais été interpellée par son entourage ; elle associe cette situation avec la conduite de son conjoint qui, avant la naissance de l'enfant, a préparé leurs proches à l'acceptation du lait artificiel. Plus rarement, des femmes parviennent seules à imposer le choix de l'alimentation artificielle à leur entourage ; c'est en particulier le cas lorsque les hommes investissent peu la place que leur accorde l'équipe de prévention de la transmission mère-enfant et que le couple discute peu de l'alimentation de leur enfant. Telle est la situation de cette femme qui, lorsqu'on lui dit que son enfant ne sera pas intelligent, réplique : « *C'est Dieu qui a créé l'homme. Si tu es né intelligent, l'enfant va être intelligent. Si tu n'es pas né intelligent, tu vas rester comme ça.* »

Des pratiques perçues et vécues en lien avec les rôles sociaux

On observe des différences d'attitudes entre les hommes et les femmes, mais également des expériences communes concernant le vécu de l'application au quotidien des options d'allaitement à moindre risque. L'analyse de ces expériences révèle spécifiquement une participation de l'homme aux soins de l'enfant plus importante dans le cas de l'alimentation artificielle que dans celui de l'allaitement maternel. Ce faisant, elle dévoile des éléments de conceptions de la conjugalité : précisément ceux liés aux devoirs conjugaux et à la nature des relations entre conjoints.

Le sentiment de ne pas être une bonne mère, apaisé par le soutien du conjoint et la bonne santé de l'enfant

Des divergences apparaissent dans les récits de la pratique de l'alimentation de l'enfant. Dès le début, la plupart des femmes évoquent une souffrance morale liée à la tension qu'elles ressentent entre le regret de ne pas nourrir leur enfant

134615-PAO Folio : p162 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

au sein et la nécessité de ne pas le faire pour le protéger du VIH. Quelques-unes expriment alors un sentiment de culpabilité de n'avoir pu allaiter. Comme cela a déjà été montré [4], les messages issus des campagnes de promotion de l'allaitement maternel renforcent parfois la stigmatisation et déstabilisent davantage les femmes dans leur pratique de l'alimentation artificielle : « *Ça va, mais la dernière fois ils ont fait le film "Qui fait ça ?*[11]*"* [...]*, ils ont parlé de lait artificiel et puis maternel. Elle* [sa sœur] *et ses enfants ont commencé à se plaindre* [de son choix]. *Elles disent le sein maternel est bon, de ne pas donner le biberon aux enfants.* » Dans ces situations, les hommes soutiennent leur épouse : l'une d'elle explique combien son conjoint l'a rassurée, alors qu'elle lui exprimait ses craintes quant à l'incidence du lait artificiel sur l'intelligence de son enfant.

Au terme de l'expérience de l'alimentation artificielle, une minorité de femmes reconnaît avoir eu envie d'allaiter son enfant, mais, en fin de compte, aucune n'y a cédé. Aucune non plus n'a regretté de l'avoir nourri au lait artificiel et toutes constatent la bonne santé de l'enfant. Ce sentiment est partagé par la quasi-totalité des partenaires interrogés, à l'exception d'un homme qui estime que son enfant est devenu trop turbulent. Un seul couple dont l'enfant a été nourri exclusivement au sein avec un sevrage précoce exprime des regrets sur cette manière de nourrir l'enfant. La femme dit « *C'est moi-même qui ai décidé* [...]*, c'était par rapport à ma belle famille, parce que je ne voulais pas qu'ils apprennent* [...] *Je regrette même pourquoi j'ai pris le lait maternel.* » Son conjoint, non informé de la séropositivité de sa femme lors de la naissance de l'enfant, regrette aussi son choix, bien que l'enfant n'ait pas été contaminé.

Une gestion matérielle contraignante soutenue par l'implication des pères

Les dimensions pratiques de l'alimentation artificielle ne sont pas non plus négligeables pour les couples qui l'ont expérimentée. Ainsi, la majorité des femmes ayant utilisé le lait artificiel en parlent comme d'une pratique contraignante au quotidien, du fait des horaires à respecter, de la préparation, des exigences hygiéniques, des nombreux ustensiles qui lui sont associés et qui rendent les déplacements difficiles. Les propos des conjoints montrent que la conception qu'ils ont de leur rôle de père les conduit à participer aux activités de soins maternels. Certains ont assisté avec leur épouse à la formation pour la préparation du lait et l'usage du biberon, organisée par les diététiciennes du programme, et n'hésitent pas à lui rappeler les conseils qu'ils en ont retenus. Des femmes expliquent combien leur présence à leur côté est vécue comme rassurante : « *Ce jour-là, Dieu merci mon mari était là. Lui, il a tout suivi* [la formation]. » Trois pères disent aussi donner le biberon à leur enfant en alternance avec leur conjointe. L'un d'eux en parle, tout en dévoilant des aspects de sa conception du rôle de conjoint : « *Toutes les fois qu'elle est en train d'alimenter ou même de laver l'enfant, je suis là* [...] *Et quand il y a lieu, je le fais parce que j'estime qu'elle aussi, elle peut être fatiguée.* » Parallèlement, la plupart des pères se sentent investis d'un rôle de contrôle et veillent au bon déroulement de l'alimentation artificielle, en particulier lorsqu'ils considèrent que leur épouse ne respecte pas les conditions d'hygiène prônées par les diététiciennes ou lorsqu'ils craignent que l'enfant ne tète le sein de la mère durant la nuit.

[11] Série télévisée (sitcom) satirique ivoirienne très populaire.

134615-PAO Folio : p163 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Quelques rares femmes ne se sont pas senties soutenues par leurs conjoints dans la gestion matérielle de l'alimentation artificielle, du fait qu'ils ne sont pas suffisamment impliqués dans le projet. Les difficultés qu'elles ont rencontrées peuvent être exacerbées par la situation résidentielle et le nombre de nouveau-nés. Ainsi, une mère de triplées qui vit dans une cour commune à plusieurs foyers, explique qu'elle est constamment confrontée aux plaintes de ses voisines lorsque ses enfants pleurent durant la préparation des biberons.

Une « nouvelle paternité » et une « nouvelle conjugalité » en construction dans le contexte du VIH ?

La conception que ces hommes ont de leur rôle de père infléchit leur manière de faire et participe de cette « nouvelle paternité » en cours de construction en Afrique [13-15]. Elle les conduit, à des degrés différents, à participer à des activités de soins maternels [16]. Mais ces hommes sont aussi des conjoints. Le rôle qu'ils jouent dans le soutien de leur épouse confirme la dynamique d'une « nouvelle conjugalité » [17, 18] qui allie, dans certains cas, dialogue soutenu et régulier et manifestations d'amour, de soutien, comme de complicité [7]. Ces hommes, impliqués dans le projet Ditrame Plus, se construisent un rôle positif et actif dans la prévention du VIH à l'égard de leur enfant et au côté de leur épouse. Ils répondent le plus souvent aux perceptions exprimées par leurs conjointes, mais également à l'image qu'ils ont de ce qu'un père et un conjoint « doivent faire ».

Il est utile de rappeler que les conjoints que nous avons rencontrés ont un profil particulier : ils ont accepté de participer à deux entretiens, étaient impliqués dans le programme de prévention de la transmission mère-enfant, connaissaient le statut sérologique de leur conjointe et le leur. On peut faire l'hypothèse que, si la prévention de la transmission du VIH retient leur attention, c'est que les statuts de père et de conjoint, tels qu'ils se déclinent dans nombre de sociétés africaines, octroient à leur parole et à leur décision davantage de poids qu'à celles de leurs conjointes. Ils subissent donc avec moins d'acuité la pression de l'entourage en cas de pratiques inhabituelles de soins de l'enfant. Lorsque les hommes prennent leur décision, leur position est donc ferme et radicale ; elle ne laisse aucune place à l'hésitation. Ils tirent, en outre, leurs arguments du modèle biomédical véhiculé dans le projet. Ils se réapproprient, en effet, les conseils de prévention autour de l'alimentation de l'enfant, même si ceux-ci entrent en conflit avec des pratiques et des représentations individuelles antérieures à la période d'inclusion de leur femme dans le projet. Par exemple, l'un d'eux, séronégatif, explique « *Nous sommes suivis par un centre, ce sont les médecins qui nous conseillent. Donc, on ne fait qu'obéir à leurs recommandations* », pour un autre : « *Ce sont les consignes de l'hôpital que je lui dis de suivre.* » Leur forte adhésion au discours médical et l'usage qu'ils en font illustrent ainsi toute la distance qu'ils sont à même de prendre à l'égard des normes socio-culturelles. C'est ce qu'expriment les propos de conjoints séropositifs « *Au départ, puisque je ne savais pas, je ne voulais pas parce que tous mes enfants ont été nourris au sein* » ; « *Au départ, j'ai eu envie* [qu'elle donne le sein] *quand je n'avais pas toutes les informations qu'il fallait, mais après quand on m'a expliqué, j'ai abondé dans le même sens* [que l'équipe du projet]. »

Ces analyses révèlent également le rôle non négligeable de l'organisation de la prise en charge médicale et de l'équipe du programme de prévention de la

134615-PAO Folio : p164 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

transmission mère-enfant dans la construction de ces expériences conjugales et parentales à l'égard de la prévention du VIH chez l'enfant [16]. D'une part, ces hommes investissent la place que leur accorde l'équipe du projet et cette implication rend propice l'instauration ou le maintien d'un dialogue conjugal autour des conseils de prévention. D'autre part, les femmes comme les conjoints impliqués vivent « positivement » leur expérience dans le programme de prévention de la transmission mère-enfant, ainsi que les relations avec l'équipe du projet qu'ils considèrent comme un repère. La qualité de la relation avec cette dernière est d'autant plus appréciée qu'elle contraste avec les relations généralement décrites comme asymétriques entre soignés et soignants en Afrique sub-saharienne [19, 20].

Discussion et conclusion

L'accès au programme de prévention de la transmission mère-enfant conduit les femmes à parvenir à prévenir la transmission du VIH à leur enfant. Leurs expériences se sont construites (à des degrés divers) au travers d'activités partagées avec leur conjoint. En effet, les témoignages recueillis révèlent l'image de conjoints et de pères responsables, soutenant leurs épouses et soucieux de la santé de leurs enfants. Ils interviennent sur l'ensemble des dimensions (sociales, affectives, matérielles) de la pratique de l'alternative à l'allaitement, même sur celles qui pourraient les mettre en marge de leur entourage. Les attitudes et les conduites de ces conjoints sont susceptibles de faciliter la mise en application par les femmes des conseils de prévention, quand bien même ces dernières n'ont pas toujours besoin de leur soutien pour adhérer aux recommandations médicales. Ces situations concrètes, bien que non généralisables compte tenu du caractère illustratif de notre étude, doivent être prises en compte : les hommes peuvent être des alliés d'une stratégie de prévention basée sur l'alimentation de l'enfant, faisant écho aux recommandations prônant une plus grande implication des hommes [13, 21, 22].

Toutefois, la construction du rôle des conjoints peut être sous-tendue par des relations de pouvoir inégalitaires [23] qui semblent résulter de tensions entre des conceptions de la maternité et de la paternité. Par exemple, les hommes et les femmes ne vivent pas selon une même temporalité le choix et la pratique de l'alimentation artificielle. Ainsi, les femmes vivent davantage cette expérience dès la naissance, du fait, en partie, de la construction culturelle de leur rôle de mère qui les incite à s'investir physiquement auprès de leur nourrisson (en le nourrissant) dès sa venue au monde, alors que les hommes raisonnent davantage en se projetant dans l'avenir qu'ils souhaitent pour leurs enfants ; leur identité de père y trouvera sa pleine expression. Par ailleurs, ces derniers ont moins de craintes à l'égard de l'alimentation artificielle que leurs épouses pour lesquelles les enjeux sont plus importants et les attentes socio-culturelles différentes.

Ces situations conjugales dévoilent la complexité des rapports de genre et nuancent le caractère dualiste qui leur est parfois associé. Les attitudes et les conduites masculines révèlent l'image d'hommes qui conservent un pouvoir de domination. Pour autant, ils ne sont pas uniquement guidés par la recherche de leur intérêt personnel ou par une adhésion à des valeurs culturelles dont ils seraient les relais contraignants. La santé de l'enfant est au cœur de la construction de ces rapports hommes/femmes. C'est autour de cet enjeu que les femmes parviennent à imposer certains de leurs choix et que les hommes exercent leur autorité.

134615-PAO Folio : p165 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

La construction de ces attitudes masculines et, plus généralement, de ces expériences conjugales soulève des questions. Même si la gratuité des substituts du lait maternel semble jouer un rôle non négligeable dans l'élaboration des conduites des conjoints, on peut se demander si leur investissement auprès de leur épouse et de leur enfant ne résulte pas d'une évolution plus générale de la masculinité, de la paternité et des rapports hommes-femmes en Afrique. Le VIH/sida pourrait également jouer un rôle dans la construction de ces expériences [13, 15]. Cela étant, on peut assurément penser que l'accès au programme de prévention de la transmission mère-enfant a eu un impact important sur la construction de ces relations conjugales autour de la prévention de la transmission du VIH à l'enfant. La dynamique de la prise en charge médicale et sociale, ainsi que la qualité des relations avec l'équipe du programme ont, dans une certaine mesure, soutenu les interactions conjugales sur cette question de la prévention de la transmission du VIH.

Les dernières recommandations de l'OMS [24] proposent une prophylaxie médicamenteuse pour réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Ainsi, quel que soit le type d'alimentation adopté, l'appui de l'homme en tant que conjoint et père demeure nécessaire : la mère aura également besoin de son soutien pour administrer des antirétroviraux au nourrisson dans le cadre de « l'allaitement protégé ».

Composition des groupes Anrs Ditrame 1201/1202/1253

Équipe médicale : F. Dabis (investigateur principal), V. Leroy (investigateur principal), M. Timite-Konan (investigateur principal), C. Welffens-Ekra (investigateur principal), L. Bequet, DK. Ekouevi, B. Tonwe-Gold Ida Viho, G. Allou, R. Becquet, K. Castetbon, L. Dequae-Merchadou, C. Sakarovitch, D. Touchard, C. Amani-Bosse, I. Ayekoe, G. Bédikou, N. Coulibaly, C. Danel, P. Fassinou, A. Horo, R. Likikouët, H. Toure, A. Inwoley, F. Rouet, R. Touré, H. Aka-Dago, A. Sihé.

Équipe sciences sociales : A. Desgrées du Loû (investigateur principal), B. Zanou (investigateur principal) H. Brou, A. Tijou-Traoré, H. Agbo, B. Ehouo, G. Djohan, A. Gnonziba, N. Kouamé.

Références bibliographiques

1. OMS, *Guide pour la mise à l'échelle au plan mondial de la prévention de la transmission*, mère-enfant du VIH, 2007. http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789242596014_fre.pdf
2. Becquet R, Castetbon K, Viho I, *et al.* Infant feeding practices before implementation alternatives to prolonged breastfeeding to reduce HIV transmission through breastmilk in Abidjan, Côte-d'Ivoire. *J Trop Pediatr* 2005 ; 51 : 351-5.
3. ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*, résumé d'orientation, 2008.

134615-PAO Folio : p166 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

4. Desclaux A. Refuser d'allaiter pour protéger son enfant. La marginalité des mères séropositives en Afrique. In : Bonnet D, Le Grand Sébille C, Morel MF, Eds, *Allaitements en marge*. Paris : l'Harmattan, 2002, 69-85.
5. Sylla Thioye NA. *Le vécu socio-économique des femmes qui allaitent artificiellement dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant au Sénégal*. Communication, 5e conférence sur la population africaine, Arusha, Tanzanie 10-14 décembre 2007.
6. Oyediran KA, Isiugo-abanihe UC. Husband-Wife Communication and couple's Fertility desires among the Yoruba of Nigeria. *Étude de la Population africaine* 2002 ; 17 (2) : 61-80.
7. Tijou Traoré A. Pourquoi et comment en parler ? Dialogue conjugal autour de l'annonce de la séropositivité à son conjoint au sein de couples sérodiscordants à Abidjan (Côte-d'Ivoire). *Sciences Sociales et Santé* 2006 ; 24 (2) : 43-65.
8. Dabis F, Bequet R, Ekouevi DK, *et al.* Field efficacy of Zidovudine, Lamivudine and single-dose Nevirapine to prevent peripartum transmission of HIV. *AIDS* 2005 ; 19 : 309-18.
9. Becquet R, Bequet L, Ekouevi DK, *et al.* Two-year morbidity-mortality and alternatives to prolonged breast-feeding among children born to HIV-infected mothers in Côte-d'Ivoire. *PLoS Medicine* 2007 ; 4 (1) : 17-31.
10. Desgrées du Loû A, Brou H, Tijou Traoré A, *et al. for the ANRS 1201/1202/1253 Ditrame Plus Group*. From prenatal HIV testing of the mother to prevention of sexual HIV transmission within the couple. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 889-92.
11. Thairu LN, Pelto GH, Rollins NC, *et al.* Sociocultural influences on infant feeding decisions among HIV-infected women in rural Kwa-Zulu Natal, South Africa. *Maternel and Child Nutrition* 2004 ; 1 : 1-9.
12. Desclaux A, Crochet S, Querre M, *et al.* Le « choix informé » des femmes séropositives qui doivent alimenter leur enfant : interprétations locales, limites et nouvelles questions. In : Desgrées du Loû A, Ferry B, Eds, *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du Sud*. Paris : Les collections du CEPED, série Rencontres, 2006, 245-62.
13. Datta K. In the eyes of a child, a father is everything » : Changing constructions of fatherhood in urban Botswana ? *Women's Studies International Forum* 2007 ; 30 (2) : 97-113.
14. Marie A. Les structures familiales à l'épreuve de l'individualisation citadine. In : Pilon M, Locoh T, Vignikin E, Vimard P, Eds, *Ménages et familles en Afrique – Approches des dynamiques contemporaines*. Paris : Les études du Ceped, 1997, 279-99.
15. Montgomery C. M, Hosegood V, Busza J, *et al.* Men's involvement in the South African family : Engendering change in the AIDS era. *Soc Sci Med* 2006 ; 62 : 2411-9.
16. Tijou Traoré A. Conjoints et pères à l'égard de la prévention du VIH (Abidjan, Côte-d'Ivoire). *Autrepart* 2009 ; 52 : 95-112.
17. Hollos M, Larsen U. Which African men promote smaller families and why ? Marital relations and fertility in a Pare community in northern Tanzania. *Soc Sci Med* 2004 ; 58 (9) : 1733-50.
18. Zulu M.E, Chepnegino G. Spousal communication about the risk of contracting HIV/AIDS in rural Malawi. *Demographic Research, Special collection* 2003 ; 8 : 247-78. http://www.Demographic-research.org
19. Jaffré Y, Olivier de Sardan JP (dir). *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris : Karthala, 2003.

134615-PAO Folio : p167 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

20. Gobatto I. *Être médecin au Burkina Faso*. Paris : L'Harmattan, 1999.
21. Population Reports. *New perspectives on men's participation.* http://www.Infofor healkth./or/pr/j46edsum.shtml1998.
22. OMS. *Guide pour la mise à l'échelle au plan mondial de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH*. http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789242596014_fre.pdf.
23. Héritier F. *Masculins-féminin II. Dissoudre la hiérarchie*. Paris : Odile Jacob, 2002.
24. OMS. Recommandations rapides. *Médicaments antirétroviraux pour traiter la femme enceinte et prévenir l'infection à VIH chez l'enfant*. Novembre 2009.

134615-PAO Folio : p168 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p169 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 10
Organiser l'activité de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant dans les structures périphériques : l'exemple du Burkina Faso

Fatoumata OUATTARA[1], Marc-Eric GRUÉNAIS[2], Sylvie ZONGO[3], Ramatou OUÉDRAOGO[3]

Résumé

Depuis 2002, le Burkina Faso a mis en place des initiatives de lutte contre la transmission mère-enfant du VIH, pour améliorer l'accès aux soins pour les femmes enceintes. Cependant, de nombreuses contraintes à la mise en œuvre de la prévention de la transmission mère-enfant sont observables dans les formations sanitaires. Les performances du programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant semblent tributaires de l'organisation du travail au sein des équipes soignantes. L'argumentaire de ce chapitre est fondé sur des données anthropologiques recueillies pour l'élaboration de deux projets de recherche soutenus par l'Anrs. À partir du constat d'une proposition du dépistage non systématique aux femmes lors des consultations prénatales, il s'agit ici d'analyser les barrières inhérentes au système de santé et à l'organisation du travail au sein des équipes soignantes.

Mots clés : prévention de la transmission mère-enfant, personnels de santé, femmes enceintes, dépistage, Burkina Faso

L'intégration des services de prévention de la transmission mère-enfant du VIH à la consultation prénatale est une option retenue dans la plupart des pays, puisque même dans ceux où les systèmes de santé sont peu performants, 70 % des femmes enceintes bénéficient d'au moins une consultation prénatale, ce qui constitue une opportunité pour offrir des services de dépistage du VIH [19, 28].

[1] Unité mixte de recherche 912 « Sciences économiques et sociales, systèmes de santé et sociétés » Inserm/IRD/université Aix-Marseille 2, Marseille, et représentation de l'IRD au Burkina Faso Ouagadougou, Burkina Faso.
[2] Unité mixte de recherche 912 « Sciences économiques et sociales, systèmes de santé et sociétés » Inserm/IRD/université Aix-Marseille 2, Marseille, et représentation de l'IRD au Maroc, Rabat Agdal, Maroc.
[3] Unité mixte de recherche 912 « Sciences économiques et sociales, systèmes de santé et sociétés » Inserm/IRD/université Aix-Marseille 2, Observatoire régional de la santé, Marseille.

134615-PAO Folio : p170 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Des progrès importants ont été réalisés, tant en matière d'augmentation du nombre de femmes enceintes dépistées que de couverture antirétrovirale pour les femmes infectées pour prévenir la transmission de la mère à l'enfant [18, 26]. L'enjeu est de taille et l'éradication de ce mode de transmission du VIH est presque totalement atteint pour les pays les plus développés [1, 8]. Or en 2007, à l'échelle mondiale, sur 2,1 millions d'enfants de moins de 15 ans vivant avec le VIH, 90 % se trouvaient en Afrique sub-saharienne [26].

Selon les données de la littérature, la moindre efficacité des programmes de prévention de la transmission mère-enfant est liée à leur orientation, qui est portée davantage sur l'accès aux traitements prophylactiques que sur les dimensions transversales à la santé de la reproduction, telles que la prévention primaire des femmes en âge de procréer, la prévention des grossesses non désirées chez les femmes séropositives, la planification familiale et une prise en charge des femmes séropositives non adaptée à leurs besoins [4, 11, 16].

Les raisons du manque de performance de la stratégie de prévention de la transmission mère-enfant dans les consultations prénatales peuvent être recherchées à partir d'une analyse sur les conduites des femmes, mais également auprès de celles des personnels de santé [25]. À propos de l'offre de soins dans les pays d'Afrique sub-saharienne, la rudesse et la relative indifférence des personnels des maternités à l'égard des femmes enceintes ont été documentées par des anthropologues [12, 13, 20, 22]. Or, il s'agit là d'attitudes peu compatibles avec « l'approche centrée sur le patient » [7], nécessaire à la proposition de dépistage du VIH à la femme enceinte requise pour la prévention de la transmission mère-enfant. Dans le manque de performance de ces programmes de prévention [11], c'est aussi dans l'organisation de la stratégie, telle qu'elle peut être identifiée au niveau le plus périphérique, qu'il faut en chercher les raisons.

Au Burkina Faso, en 2009, le taux de couverture en prévention de la transmission mère-enfant des districts sanitaires a atteint 100 % et 82 % des formations sanitaires à l'intérieur des districts [6].

Depuis 2002, le Burkina Faso a mis en place des initiatives de lutte contre la transmission mère-enfant du VIH qui s'inscrivent dans des plans stratégiques de lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles, adoptés par le Gouvernement depuis 2001 [5]. Un plan de passage à l'échelle du programme de prévention de la transmission mère-enfant à partir de 2004 a été élaboré, et la seconde phase du programme (2006-2010) s'est fixée pour objectifs : une couverture de 100 % des districts sanitaires et 80 % des centres de santé à l'horizon 2010 ; le dépistage d'au moins 80 % des femmes enceintes vues en consultation prénatale ; l'accès de 90 % des femmes enceintes séropositives et de leurs enfants à un traitement antirétroviral complet. Les dernières données disponibles [6] montrent que les objectifs sont atteints en termes de couverture et qu'ils sont prêts d'être atteints pour l'accès à des protocoles complets des mères ayant accouché dans une formation sanitaire et de leurs enfants (respectivement 85 % et 89 %). Parmi les femmes enceintes testées en 2009 (n = 310 583), la séroprévalence s'élevait à 1,44 %, confirmant la tendance à la baisse (2,78 % en 2007, et 1,86 % en 2008)[4]. Le rapport annuel sur le

[4] Au niveau national et pour l'ensemble de la population, « sur la base de la sérosurveillance sentinelle, la prévalence globale du VIH chez les 15 à 49 ans est passée de 2,7 % en 2006 à 2,3 % en 2007 et à 2,0 % en 2008. La tendance générale est à la stabilisation depuis 2005. » Rapport UNGASS 2010 du Burkina Faso.

134615-PAO Folio : p171 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

programme national de prévention de la transmission mère-enfant du VIH [6] note, parmi les insuffisances, « la faible adhésion des cibles primaires de cette prévention » que sont les femmes et propose, à l'avenir, entre autres, le « [rapprochement des] services de prévention de la transmission mère-enfant [de] la population bénéficiaire », la « sécurisation de l'approvisionnement en produits et matériels », « le renforcement du système de suivi et de monitorage des activités de cette prévention dans les districts sanitaires ». Ce qui est appelé « la faible adhésion des cibles primaires » peut se traduire, entre autres, par le fait que, en dépit de la très bonne couverture, seule une femme enceinte sur deux ayant bénéficié d'une consultation prénatale en 2009 a été dépistée. L'approvisionnement en réactifs est un problème récurrent, ainsi que l'inégale qualité de l'information sur l'activité. En somme, le dépistage du VIH pendant la grossesse n'est pas systématiquement proposé ni réalisé lorsque c'est possible.

Afin de mieux comprendre les barrières, notamment organisationnelles, qui peuvent freiner la mise en place de ce programme, dans le cadre de deux projets soutenus par l'Anrs menés au Burkina Faso[5], nous avons notamment interrogé des personnels (sages-femmes, accoucheuses auxiliaires) et réalisé des observations dans des centres de santé situés en zones urbaine, péri-urbaine et rurale (régions de Ouagadougou, Bobo-Dioulasso, Ouahigouya et Yako), à propos du dépistage des femmes enceintes.

Être formé et mettre en pratique les activités liées à la prévention de la transmission mère-enfant

Pour les personnels de santé, ce qui fait « le site prévention de la transmission mère-enfant » c'est la formation à cette prévention. « *Ici, nous ne menons aucune activité concernant la prise en charge des malades du sida, pas de prévention de la transmission mère-enfant, rien ! Nous n'avons reçu aucune formation en la matière et les femmes que nous suspectons, nous leur disons d'aller à P. pour se faire dépister.* » (Un infirmier dans une ville secondaire). Pour les personnels de santé, le besoin de formation pour procéder à l'activité requiert des justificatifs pour l'activité professionnelle : apprentissage du conseil pré-test et post-test, réalisation du test, conduite à tenir en cas de séropositivité, connaissance des traitements, référence, sont autant d'aspects que les personnels de santé des centres de santé doivent maîtriser et cela ne peut se faire que par des formations adaptées. Au-delà des aspects purement techniques, les personnels de santé des centres périphériques estiment qu'ils doivent être suffisamment informés pour pouvoir répondre aux interrogations des femmes sur l'infection à VIH. D'ailleurs, les soignants qui n'ont pas bénéficié de formation formelle manifestent parfois un intérêt réel pour l'activité, et il n'est pas rare de rencontrer des soignants qui affirment avoir acquis des notions auprès de collègues qui, eux, ont été formés pour acquérir un savoir-faire pour les activités relevant du dépistage (*counseling*, test de dépistage rapide, etc.). La motivation personnelle intrinsèque semble réelle : « *Je m'occupe du volet psychosocial. Mais je n'ai jamais reçu de formation pour ça. C'est parce qu'ils ont trouvé une qualité en moi qu'on m'a donné cette tâche.* » (Une attachée de santé). Une telle motivation s'avère être une garantie pour une offre du dépistage.

[5] Programmes Anrs 12123 (2006-2008) « Femmes, sida, relations de genre et structures de santé (Burkina Faso) », et Anrs 12181 (2008-2010) « Entre villes et villages : femmes infectées par le VIH/sida, accès aux soins et relations de genre au Burkina Faso ».

134615-PAO Folio : p172 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

A contrario, ne pas avoir bénéficié de formation en matière de prévention de la transmission mère-enfant peut contribuer à un sentiment d'injustice qui se nourrit de celui d'avoir été laissé pour compte, voire d'avoir été sanctionné par la hiérarchie [29].

Cependant, le désir d'être formé à la mise en place d'une activité de prévention de la transmission mère-enfant, s'il peut révéler un intérêt pour l'activité en elle-même, peut être motivé par des raisons financières. En Afrique sub-saharienne les personnels sont indemnisés pendant le temps de la formation. La « culture » du *per diem* est ancrée dans les mentalités des personnels de santé et intériorisée par les agences de coopération [24]. Les formations sont aussi des moments de mise à disposition de *per diem* pour les participants, et l'accumulation de formations peut ainsi permettre de compléter très avantageusement leurs revenus. Par ailleurs, être en formation amène aussi à se déplacer vers les grands centres où la formation se déroulera[6], ce qui peut permettre de se livrer à diverses activités annexes. Le temps de la formation étant pris sur le temps de travail, il constitue donc aussi un moment parfois apprécié [10]. C'est aussi en cela que ne pas bénéficier de formation peut être considéré comme une sanction.

Par ailleurs, le manque de personnel, surtout en milieu rural, peut parfois faire hésiter un responsable de service à proposer certains soignants pour participer à des formations, de crainte de laisser le centre de santé, et donc la population qu'il dessert, sans prestataires de soins. Les soignants exerçant en milieu rural peuvent alors avoir le sentiment que ce sont toujours les personnels travaillant dans les principaux centres urbains qui bénéficient des avantages des formations, ce qui accroit encore le sentiment d'injustice au sein des équipes d'une même région sanitaire. Étant donné l'absolue nécessité d'une formation pour mener une activité de prévention de la transmission mère-enfant pour la majorité des personnels de santé, de telles situations peuvent justifier la faible proposition de dépistages dans les centres ruraux.

De plus, tous les soignants ayant bénéficié d'une formation sur l'activité de prévention de la transmission mère-enfant et travaillant dans un même centre de santé ne sont pas au même niveau de formation : certains soignants déclareront avoir été formés en *counseling* ou en « prévention de la transmission mère-enfant » ; certains s'occuperont de la sensibilisation, d'autres encore de la prise en charge et du suivi des patientes ; et ceux qui n'ont reçu aucune de ces formations, se déclareront non concernés [29]. On assiste donc à une implication individuelle différenciée des personnels de santé d'un service dans l'offre du dépistage, et la division des tâches liées aux formations est encore accentuée par les différences de statuts des personnels (sages-femmes, accoucheuses auxiliaires, filles/garçons de salle). En général, les sages-femmes sont formées, mais non les accoucheuses auxiliaires. Par manque de personnel, l'activité des maternités repose souvent sur des personnels dits « bénévoles ». Dans les maternités dans lesquelles nous avons mené les investigations, il s'agit notamment de sages-femmes ou d'accoucheuses auxiliaires sans emploi, qui ne sont donc pas officiellement des personnels de la structure et qui ne sont rémunérées que très irrégulièrement, en fonction des recettes de la structure et du

[6] Les formations ont très rarement lieu sur les postes de travail des agents à former, ce qui est bien compréhensible eu égard au coût et aux difficultés d'organisation que cela impliquerait.

134615-PAO Folio : p173 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

bon vouloir du responsable du service. Ce sont aussi ces « bénévoles » qui sont plus souvent présentes dans les salles d'accouchement que le personnel statutaire. Mais, du fait de leur statut, l'administration n'a pas les mêmes attentes en termes d'obligations de cette catégorie de soignants que des personnels statutaires.

La proposition du test de dépistage, l'annonce des résultats de dépistage, l'administration du traitement étant liées à la formation, il y a donc un risque que la femme enceinte et/ou la parturiente ne bénéficient d'aucune des prestations de la prévention de la transmission mère-enfant parce qu'elles ont eu affaire à un personnel non formé du « site de prévention de la transmission mère-enfant ». Dans de tels contextes professionnels marqués par la diversité des statuts des soignants conjuguée à la similarité des tâches, se pose la question de savoir ce qu'est une « équipe soignante » dans un centre de santé périphérique et, en particulier, dans les maternités. « Équipe » ou « petit personnel » de prévention de la transmission mère-enfant » sont des expressions couramment utilisées pour désigner les prestataires de soins impliqués réellement dans les activités de dépistage, de prise en charge et de suivi des femmes. Cette division des tâches, qui est aussi une division des responsabilités, liée aux formations et aux statuts aboutit à des situations où il ne suffit pas qu'une formation sanitaire soit érigée en « site de prévention de la transmission mère-enfant » pour que tout ou partie des activités prévues dans le programme national y soient menées.

La surcharge de travail et la motivation des personnels

Composer une équipe soignante devant assurer la continuité des soins peut s'avérer d'autant plus difficile, avec la mobilité des soignants ayant accès de manière inégale à la formation continue. Comment intégrer une nouvelle activité comme la prévention de la transmission mère-enfant du VIH dans un univers professionnel où la disponibilité et la pérennité des ressources humaines sont incertaines : « *Nous sommes six agents dans le centre de santé, mais on ne s'est jamais rencontrés tous les six en même temps, car nous prenons [aussi] la garde au niveau du CMA*[7]*. Si bien que le service n'est souvent assuré que par une seule personne. Vous comprenez que, quelle que soit sa volonté, une personne [ne] peut pas tout faire.* » (Un infirmier, responsable d'un centre de santé et de promotion sociale, CSPS, dans une ville secondaire). Et parfois, l'effectif des personnels d'un centre n'existe que sur le papier, certains agents étant en formation pendant plusieurs mois ou étant simplement partis sans être remplacés : « *... ça fait des mois que je travaille seule ici ! Le major a eu un concours et il est parti. On n'a pas encore envoyé de remplaçant, depuis plus de six mois maintenant, vous voyez ?* » (Un infirmier dans une ville secondaire). Dès lors, parfois, ce n'est pas tant le nombre de personnels du centre de santé en chiffre absolu qui pose problème, mais l'organisation des équipes et la multiplication des activités qui rendent aléatoire la mise en place effective de toute nouvelle activité, occasionnant alors une réelle surcharge de travail.

[7] Centre médical avec antenne chirurgicale : structure de soins de première référence faisant le plus souvent office d'hôpital de district.

134615-PAO Folio : p174 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Proposer un dépistage à toutes les femmes enceintes au cours des consultations prénatales constitue incontestablement une surcharge de travail, en plus de toutes les autres activités de suivi de la grossesse. Mais, une des plaintes qui revient le plus souvent a trait à l'obligation de devoir renseigner cette activité sur des supports jugés non adaptés : « *Nous, ce qui nous démotive un peu, c'est qu'on n'a pas de registre de prévention de la transmission mère-enfant. Après chaque dépistage, on doit remplir les données dans un cahier, en traçant des cases pour les marquer. C'est un travail qui prend énormément de temps. Alors que nous avons beaucoup à faire.* » (Une accoucheuse auxiliaire dans une ville secondaire). Une sage-femme nous confiait, quelque peu excédée, combien le nombre important de supports d'enregistrement des données introduits par différents intervenants (ONG, associations, agences de coopération) dans l'aire du district d'appartenance de sa formation sanitaire augmentait sa charge de travail. Cette multiplication des supports de « *reporting* » des activités, qui augmente proportionnellement à l'implantation de nouvelles activités par de nouveaux intervenants, donne l'image d'un manque de cohésion entre les différents programmes et est une source de démotivation des personnels. Ces contraintes ne sont pas spécifiques à la prévention de la transmission mère-enfant, et la plainte d'un excès de « paperasserie » est une antienne chez les prestataires de soins, au sud comme au nord.

Mais la réalité de la pratique face à une activité supplémentaire à réaliser, c'est aussi la concurrence, réelle ou supposée, entre des personnels situés à des niveaux hiérarchiques différents pour ce qui concerne les incitations financières. On sait que, depuis l'initiative de Bamako, les centres de santé disposent d'une certaine autonomie financière, gérant leurs ressources propres, qui proviennent pour partie du paiement des consultations curatives et surtout de la vente des médicaments. Les recettes sont réaffectées, notamment pour le fonctionnement courant du centre et le réassortiment en consommables et en médicaments, mais aussi pour le paiement de primes aux personnels du centre (désignées par le terme de « ristournes »). L'attribution de ces primes et le montant sont souvent, de fait, laissés à la discrétion des chefs de centre. Précisons que l'activité des maternités, avec celle de la pharmacie, était une des principales sources de recettes des centres ; or, depuis 2003, les consultations prénatales sont gratuites au Burkina Faso, ce qui représente un manque à gagner important pour les centres de santé. Des primes moins importantes, une activité supplémentaire, il n'en faut pas plus pour aiguiser les tensions entre les personnels : « *Entre le major et moi, ça ne va pas ! Il se fout de ce que je fais et moi aussi je m'en fous de lui ! Quand je ne suis pas là, personne ne s'occupe des malades qui viennent à la maternité et donc, il n'est même pas au courant de ce qui se passe ici, puisque, ça fait plusieurs mois qu'on ne se parle pas ! Je m'occupe seule de la prévention de la transmission mère-enfant, et quand l'argent vient, il prend la moitié et me donne seulement 5 000 francs CFA* (soit 7,5 euros)*. Je vais arrêter cette activité, ça me fatigue pour rien !* » (Une accoucheuse auxiliaire dans une ville secondaire). Ces propos résonnent avec les débats actuels autour du financement des soins de santé en général, avec la tension qui existe entre le retour à la gratuité des soins, fort du constat des inégalités engendrées par l'initiative de Bamako [23] et les propositions en faveur du paiement à la performance pour améliorer la qualité des soins [15]. La mise en place des activités de prévention de la transmission mère-enfant ne saurait échapper à un tel débat.

134615-PAO Folio : p175 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Conséquences des ruptures de stocks sur l'application des activités de prévention de la transmission mère-enfant

L'indisponibilité du matériel et les ruptures de stocks sont couramment évoquées par les soignants pour rendre compte des difficultés rencontrées dans l'exercice de leurs activités. En dépit de la volonté des prestataires de service, le dépistage, étape cruciale de la prévention de la transmission mère-enfant, peut être problématique en situation de rupture de réactifs. « *Actuellement, on fait le counseling ici sans pouvoir faire le dépistage, parce que les réactifs sont finis. Donc, quand on dit aux femmes d'aller faire le dépistage et de revenir avec les résultats, elles ne reviennent jamais.* » (Une personne vivant avec le VIH, conseillère d'une association auprès d'une maternité périphérique).

« *C'est ça la vraie contrainte ! Présentement, nous sommes en rupture [de réactifs]. Ça fait deux fois qu'on envoie chercher, mais ils disent qu'il n'y a rien. C'est ça la vraie contrainte. Il faut ça pour inclure de nouvelles personnes [...] Quand tu fais le counseling et que tu leur demandes d'aller faire le test ailleurs, elles n'y vont pas toujours parce qu'elles acceptent de faire le test sur la base de la confiance qui s'est établie au cours du counseling.* » (Une sage-femme, responsable d'une maternité d'un centre de santé urbain).

Les ruptures de stocks, notamment en réactifs, mettent fin temporairement à toute activité de dépistage. En tout état de cause, selon certains personnels de santé, les risques de mener cette activité par intermittence en fonction de la disponibilité des stocks justifient la rupture des étapes requises pour le suivi des femmes. En outre, ce type de situation peut décourager certaines femmes qui auraient été disposées à se faire dépister précisément à une période de rupture de stocks. La solution que trouvent alors certains personnels est la référence : « *Actuellement, nous avons des ruptures de réactifs pour faire le dépistage. Donc, pour celles qui veulent faire le test en ce moment nous les référons au centre d'accueil, de dépistage et d'information. Après ça, il y en a qui ne reviennent plus.* » (Une sage-femme dans un centre de santé urbain). L'efficacité médicale de la consultation prénatale en Afrique sub-saharienne a été discutée [2]. Les activités de prévention de la transmission mère-enfant ajoutent un élément de prévention, à proposer, dans une activité générale de prévention pour réduire les risques de morbidité et de mortalité maternelles.

L'accroissement des files actives raréfie les ressources disponibles en lait artificiel pour les mères séropositives qui viennent d'accoucher : « *Le lait est trop en rupture. On ne peut même pas en donner [aux femmes] en quantité suffisante. Le nombre de personnes vivant avec le VIH qu'on a est très élevé par rapport aux produits qu'on nous donne.* » (Une infirmière dans un centre médical urbain). Parfois, l'accès gratuit aux médicaments pour combattre les infections opportunistes peut être compromis, faute d'un ordonnancier adapté chez le prescripteur.

Ces absences de ressources suffisantes ou ces indisponibilités, liées finalement au succès de l'activité, entravent la possibilité d'une amélioration continue des performances et augmente les risques de discontinuité dans la chaîne de suivi des femmes et de leurs enfants. À partir de nos observations, il apparaît que les raisons peuvent être multiples et peuvent ressortir à tous les niveaux de la pyramide sanitaire. Il peut s'agir de problèmes spécifiques d'approvisionnement concernant le niveau central, attestant de la dépendance de l'État à des instances internationales. Dans les structures de santé, les personnels de santé

134615-PAO Folio : p176 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

attendent parfois que les stocks soient épuisés pour passer une nouvelle commande et, connaissant la diversité des étapes pour l'approvisionnement, la cessation de l'activité (en raison de l'indisponibilité d'un matériel ou d'un produit indispensable à l'activité) peut atteindre le trimestre. Il peut également arriver, du fait du manque de formation à la prévention de la transmission mère-enfant de l'ensemble de l'équipe soignante et de la non-disponibilité des personnels formés, que l'activité soit suspendue alors que les stocks sont disponibles, ou encore qu'il y ait une utilisation insuffisante des réactifs avec, parfois, dépassement du délai de péremption pour une partie de ces produits.

L'écueil du respect de la confidentialité

La crainte d'une stigmatisation liée au dévoilement de sa séropositivité à une tierce personne persiste aujourd'hui. Elle est tout particulièrement présente chez les femmes adultes socialement et économiquement dominées, dont la reconnaissance ou le maintien du statut va de pair avec la reconnaissance sociale du lien avec un « mari » [22], qui peuvent se voir menacées par l'information sur leur séropositivité ; cela peut conduire à des stratégies de dissimulation [21]. Le manque de confiance dans les professionnels de soins en termes de respect de la confidentialité et les peurs liées à la discrimination restent des facteurs qui limitent l'acceptation du dépistage par les femmes [3, 14]. Les occasions de dévoilement de l'information sur la séropositivité d'une personne sont multiples, en particulier à partir des centres de santé périphériques ; dès lors, le respect de l'obligation déontologique du secret médical et, partant, de la confidentialité, requiert une vigilance de tous les instants.

Dans les centres de santé, la hantise affichée de rupture de confidentialité justifie parfois des précautions de la part des soignants, pour éviter, apparemment à tout prix, que notamment des « profanes » aient connaissance du statut sérologique d'une personne. Aussi, pour ce faire, les personnels des centres de santé continuent d'utiliser et d'inventer des codes, parfois spécifiques aux centres, que les non-initiés ne sont pas censés connaître : « *Pour des raisons de confidentialité, nous n'avons pas de signes en tant que tels, mais dans chaque [centre de santé], nous avons des petits signes que nous mettons dans les carnets pour que le collègue qui te remplace sache ce qu'il y a à faire... Sinon, nous ne pouvons pas compter sur ces personnes-là pour le dire. Vous voyez ! Même les femmes infectées le cachent à leur mari et donc ce n'est pas au médecin qui ne sait rien qu'elle ira le raconter. Ça nous protège et ça permet une meilleure prise en charge de ces personnes.* » (Un infirmier dans un CSPS rural). Ne pas verbaliser le sida, communiquer par « petits signes » et par code, taire le sida aux collègues des autres centres de santé et aux personnes concernées sont encore des attitudes fréquemment observables et qui ont essentiellement pour but, comme l'illustre cet extrait d'entretien, de protéger les personnels de santé.

D'où la nécessité de partager les codes confidentiels avec certains collègues, notamment pour les prévenir s'ils participent à l'accouchement de la femme séropositive. Les prestataires impliqués dans le conseil et le dépistage du VIH usent de divers stratagèmes pour informer leurs collègues en charge de l'accouchement des femmes séropositives. Une sage-femme nous confiait comment, dans la maternité périphérique dont elle est la responsable, l'inscription d'une croix dans la page du carnet médical réservée au vaccin permet aux soignants d'identifier les femmes séropositives reçues à la maternité. Étant donné que chaque

134615-PAO Folio : p177 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

centre a ses codes, si la femme accouche dans une maternité dont les personnels ne sont pas dans la confidentialité du code, la parturiente et son enfant risquent fort de ne pas pouvoir bénéficier du protocole complet de la prévention de la transmission mère-enfant.

La norme du respect du secret sur l'information chez les personnels de santé amène à établir une relation exclusive entre la femme enceinte séropositive et un personnel du centre, qui s'autorisera à divulguer l'information par code, éventuellement pour protéger quelques collègues. Mais le plus souvent, lors de l'accouchement, en l'absence du soignant ayant annoncé la séropositivité, il arrive que les soignants alors en charge de l'accouchement et non informés de la séropositivité de la parturiente n'administrent pas le protocole prophylactique à l'enfant.

En fait, les personnels de santé attendraient des femmes elles-mêmes qu'elles informent le personnel : « *Mais le vrai problème c'est que, même si elles font le test, elles ne disent pas leur résultat quand elles sont déclarées séropositives. Seules celles qui sont négatives nous le disent quand on le leur demande. C'est très compliqué, et nous ne lavons même plus les bébés pour ne pas prendre des risques, puisque nous ne connaissons pas le statut [sérologique] des femmes.* » (Une sage-femme). Selon les soignants, les femmes n'informent pas les personnels, et lorsqu'elles le font, seuls les personnels formés devraient le savoir, mais l'information doit être tenue secrète. Les communications entre soignants s'effectuent bien souvent par le biais de codes confidentiels incompréhensibles pour le non-initié. La dynamique du soupçon systématique peut s'installer dans des situations où la découverte de l'information semble relever parfois d'un jeu de devinette : « *Quand [les femmes] vont faire le test, c'est quand le résultat est négatif qu'on voit ça dans le carnet de la femme. Les cas positifs là, on n'est jamais informé, on ne sait pas ce qu'elles deviennent, on n'a aucune information sur elles, c'est seulement celles qui ont fait le conseil qui les connaissent. Elles viennent faire la pesée, mais on ne les connaît pas et pourtant, il faut qu'on les connaisse puisqu'on prend la garde en maternité, on fait les accouchements, on est aussi exposé au risque ! Quand la femme vient, tu ne sais pas si elle est positive ou pas (...) ! Souvent, c'est quand tu vois certains signes physiques sur la personne que tu soupçonnes que "Ah ! c'est un terrain !". Et puis tu prends tes précautions. Ou bien il y en a qui après l'accouchement te disent qu'elles doivent envoyer l'enfant en néonatologie, à ce moment tu te rends compte qu'elles sont positives ; sinon on n'est pas informé du statut des femmes.* » (Une accoucheuse auxiliaire dans un centre médical d'un grand centre urbain).

L'obligation déontologique du respect du secret médical et de la confidentialité se transforme donc en secret et tabou sur l'information au sein des centres de santé. Transformer le respect de la confidentialité en tabou du secret conduit à induire, pour la performance des prestations de prévention de la transmission mère-enfant, le risque, comme nous l'avons signalé, de limiter l'accès des femmes séropositives et de leur enfant à des protocoles complets.

Conclusion

Comme nous l'avions signalé en introduction, dans nombre de pays à revenus limités et en particulier au Burkina Faso, les efforts déployés en matière de lutte contre le sida et de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant sont des préoccupations inscrites dans les stratégies nationales. Si la stabilisation de

134615-PAO Folio : p178 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

l'épidémie, voire la baisse de la prévalence chez les femmes enceintes est mise en évidence, il n'en demeure pas moins que l'objectif de ramener la transmission mère/enfant à un taux similaire à celui des pays développés reste encore un défi à relever (ONUSIDA). Dans la perspective de l'éradication de ce mode de transmission du VIH, qui est possible, comme le montrent les exemples des pays les plus développés, accroître les performances de la prévention de la transmission mère-enfant est plus que jamais souhaitable. Mais la nécessaire intégration de l'activité dans le cadre des prestations de première ligne requiert une attention portée aux contextes et à la délivrance de services de soins. Accroître les performances du programme existant reste largement tributaire d'aspects liés à l'organisation du travail au sein des équipes soignantes. Nous avons rappelé ici combien cela pouvait passer par une analyse sur la formation, sur l'ensemble des raisons qui conduisent à des ruptures de stocks qui peuvent compromettre la continuité de l'activité, sur la notion d'équipe soignante et sur ce qu'implique et recouvre le respect de la confidentialité. Ces différents aspects mis en évidence à l'occasion de la prévention de la transmission mère-enfant semblent transversaux au système et à l'offre de soins. Cette analyse pose en définitive la question de l'insertion des programmes verticaux dans des univers professionnels où la problématique de la qualité des services n'est pas résolue. Le cas du Burkina Faso peut, à cet égard, fournir un excellent exemple, qui n'est en rien spécifique à ce pays.

Références bibliographiques

1. BEH. Surveillance de l'infection à VIH/sida en France, 2006 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 2007 ; 46-47 ; 27 novembre 2007.
2. Bergsjø P. Est-ce que les soins prénatals aident à réduire la morbidité et la mortalité maternelle ? In : De Brouwere V, Van Lergerghe W, Eds, *Réduire les risques de la maternité : stratégies et évidence scientifique*. Anvers : ITG Press, 2001, 37-58.
3. Desgrées du Loû A, *et al.* From prenatal HIV testing of the mother to prevention of sexual HIV transmission within the couple. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 892-99.
4. Druce N, Nolan A. Seizing the big missed opportunity : linking HIV and maternity care services in sub-Saharan Africa. *Reproductive Health Matters* 2007 ; 15 (30) : 190-201.
5. Direction de la santé de la famille (DSF). *Programme national de prévention de la transmission mère-enfant du VIH 2006-2010*. Ouagadougou, 2006.
6. Direction de la santé de la famille (DSF). *Programme national de PTME/VIH. Rapport annuel 2009*, Ouagadougou, avril 2010.
7. Dujardin B. *Politiques de santé et attentes des patients. Vers un dialogue constructif*. Paris : Karthala, 2003.
8. Dollfus C, Tabone MD, Vaudre G, Trocme N. Prise en charge de l'enfant infecté par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) en France. *Journal de pédiatrie et de puériculture* 2006 ; 19 : 249-55.

134615-PAO Folio : p179 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

9. Hancart-Petitet P. Une perspective « intime » sur les soignants. Prévention de la transmission mère-enfant du VIH dans un hôpital de district en Inde du Sud. In : A. Desgrés du Loû A, Ferry B, Eds, *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du sud*. Paris : CEPED, 2006, 189-207.
10. Gruénais ME. Les formations continues des personnels de santé en Afrique : un marché nécessaire ? In : Mappa S, Ed, *Le savoir occidental au défi des cultures africaines. Former pour changer ?* Paris : Karthala, 2005, 325-50.
11. ITCP. *Failing women, failing children. HIV vertical transmission and women's health*. Missing the target 7, International treatment preparedness coalition, 2009.
12. Jaffré Y, Prual A. Le corps des sages femmes, entre identités professionnelle et sociale. *Sciences Sociales et Santé* 1993 ; 11 (2) : 63-80.
13. Jewkes R, Naeemah A, Mvo Z. Why do Nurses Abuse Patients ? Reflections from South african obstetric services. *Soc Sci Med* 1998 ; 47 (11) : 1781-95.
14. Kilewo C, Massawe A, *et al.* HIV counseling and testing of pregnant women in sub-Saharan Africa : experiences from a study on prevention of mother-to-child HIV-1 transmission in Dar es Salaam, Tanzania. *J. Acquir Immune Defic Syndr* 2001 ; 28 (5) : 458-62.
15. Mannion R, Davies HTO. Payment for performance in health care. *BMJ* 2008 ; 336 : 306-8.
16. Msellati P. Improving mothers'access to PMTCT programs in West Africa : A public health perspective. *Soc Sci Med* 2008 ; 69 (6) : 807-12.
17. OMS. *Guide du conseil et du dépistage du VIH à l'initiative du soignant dans les établissements de santé*. OMS/ONUSIDA, 2007.
18. OMS/ONUSIDA/Unicef. *Étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé*. Rapport de situation 2009.
19. OMS/UNAIDS. *Guidance on provider-initiated HIV testing and counselling in health facilities*. 2007.
20. Olivier de Sardan JP, Moumouni A, Souley A. L'accouchement c'est la guerre !. Accoucher en milieu rural nigérien. *Afrique contemporaine* 2000 ; 195 : 136-54.
21. Ouattara F, Gruénais ME, Huygens P, Traoré A. *Sida, stigmatisation et exclusion. Étude anthropologique au Burkina Faso (Bobo-Dioulasso, Banfora, Niangoloko, Orodara)*. Rapport de recherche pour l'Anrs. Marseille, Bobo Dioulasso : IRD-SHADEI, 2004.
22. Ouattara F, Bationo BF, Gruénais ME. Pas de mère sans un « mari ». La nécessité du mariage dans les structures de soins à Ouagadougou (Burkina Faso). *Autrepart* 2009 ; 52 : 79-92.
23. Ridde V, Blanchet K. Débats et défis autour de la gratuité des soins en Afrique : « retour vers le futur » ? *Cahiers Santé* 2009 ; 19 (n° 2) : 101-6.
24. Ridde V. Per diems undermine health interventions, systems and research in Africa : burying our heads in the sand. *Tropical Medicine and International Health* (first published online : 28 JUL 2010. DOI : 10.1111/j.1365-3156.2010.02607.x)
25. Tijou-Traoré A. Pourquoi et comment en parler ? Dialogue autour de l'annonce de la séropositivité dans des couples sérodiscordants à Abidjan (Côte-d'Ivoire). *Sciences sociales et santé* 2006 ; 24 (2) : 43-67.
26. UNICEF. *Enfants et sida*. Deuxième bilan de la situation, 2008.
27. Walmsley S. Opt in or opt out : what is optimal for prenatal screening for HIV infection ? *Canadian Medical Association Journal* 2003 ; 168 (6) : 707-8.

134615-PAO Folio : p180 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

28. WHO and UNICEF. *Antenatal care in developing countries – promises, achievements and missed opportunities : an analysis of trends, levels and differentials, 1990-2001*. Geneva : World Health Organisation, 2003.

29. Zongo S, Ouattara F. Quand la prévention de la transmission mère-enfant du VIH « cause problèmes » : une ethnographie des relations interprofessionnelles dans 3 sites de Ouagadougou. Spécial hors série n° 1, *Sciences et technique* 2008 : 107-15.

134615-PAO Folio : p181 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 11
Le « choix » des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : analyse d'une revendication

Alice DESCLAUX[1]

Résumé

Jusqu'en 2009, les femmes vivant avec le VIH devaient « choisir » entre deux options d'alimentation infantile prévenant la transmission du VIH par l'allaitement. Les dernières recommandations de l'OMS validant l'allaitement maternel protégé par les antirétroviraux comme seule option ont suscité, au Sénégal, une mobilisation associative sans précédent en faveur du maintien de « la liberté de choisir ». Pour comprendre les causes de cette revendication, ce chapitre retrace les significations de cette notion dans l'histoire des stratégies internationales et dans les interprétations des pratiques au Sud. Au-delà du choix, il s'agit, pour les femmes, de maintenir la possibilité d'alimenter son enfant avec des substituts du lait maternel. La mobilisation sénégalaise apparaît comme issue de divergences entre les femmes et les agences internationales sur les perceptions du risque, l'interprétation de la faisabilité des mesures de prévention, les capacités des associations à apporter un soutien et la reconnaissance de leur expertise.

Mots clés : VIH, allaitement, pays du Sud, choix informé, mobilisation, femmes, Afrique, prévention de la transmission mère-enfant du VIH

21 avril 2010, au centre de recherche clinique et de formation à la prise en charge du VIH et des maladies associées de Fann[2], une réunion rassemble des médecins impliqués dans le programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH, des chercheurs et des représentants du ministère de la Santé, pour examiner les implications en matière de recherche des nouvelles recommandations publiées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) fin 2009 concernant ce programme [1, 2], qui vont être appliquées au Sénégal.

---

[1] Unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées », CNRS/IRD/université Paul-Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence ; centre de recherche et de formation à la prise en charge clinique, centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal.

[2] Ce centre de recherche, créé par des instances sénégalaises et françaises, a pour mission de développer, coordonner et réaliser les recherches sur le sida et les maladies associées au Sénégal.

134615-PAO Folio : p182 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Vingt femmes, membres de l'association Aboya[3], entrent ensemble dans la salle déjà bondée et s'installent par terre sous l'écran. Elles parlent wolof dans un espace où le français est la langue usuelle ; deux sont venues avec leur enfant. Elles sont là d'abord pour protester, comme l'indique le mouchoir rouge qu'elles portent au poignet. L'objet de leur protestation est l'interruption de la dispensation des substituts du lait maternel[4], fournis depuis 2001 dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant[5], qui ne sont plus disponibles dans les services de soins depuis plusieurs mois et ne semblent plus devoir l'être. Pour la présidente de l'association, cette interruption sans explication préparait la mise en œuvre des « nouvelles recommandations » et les membres d'Aboya veulent faire entendre leur volonté que soit maintenue leur « liberté de choisir » entre deux options préventives en matière d'allaitement. En dépend, selon elles, leur pouvoir de protéger leur enfant de la transmission du VIH.

L'objet de la mobilisation est inattendu, car les « nouvelles recommandations », qui entérinent le traitement des mères « pour elles-mêmes » (et plus seulement pour protéger leur enfant) et prônent la sécurisation de l'allaitement maternel par les antirétroviraux, sont considérées ailleurs comme une avancée [3]. La nouvelle stratégie est censée réduire le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant à moins de 2 % en cas d'alimentation artificielle et à moins de 5 % en cas d'allaitement maternel, les programmes nationaux devant sélectionner l'une de ces options et en assurer l'application à l'échelle du pays [2]. « L'allaitement protégé » (sous-entendu par les antirétroviraux), retenu pour le Sénégal, est présenté comme plus accessible et plus acceptable que les options antérieures, car il permettrait d'éviter la stigmatisation, puisqu'il repose sur le maintien d'un allaitement maternel pendant six mois à un an, dans un pays où l'allaitement prolongé est la norme [4][6].

Au moment de la manifestation d'Aboya, les associations féminines d'autres pays d'Afrique de l'Ouest n'ont pas (encore ?) émis de critiques. Les activistes de la lutte internationale contre le sida ne se sont pas manifestés ; les stratégies d'alimentation du nourrisson, qui sont habituellement déterminées essentiellement sur la base « d'évidences scientifiques » et d'avis d'experts, n'ont d'ailleurs jamais suscité leur mobilisation.

En quoi les nouvelles recommandations constituent-elles une rupture, objective ou perçue, avec la notion de choix que les femmes associent à la possibilité de protéger leur enfant ? Doit-on voir dans cette manifestation une réponse à des difficultés rencontrées particulièrement par les femmes sénégalaises ou l'expression de préoccupations plus générales partagées dans d'autres pays ? Reflète-t-elle la réactivité de la « société civile » sénégalaise face aux politiques internationales, suivant l'exemple des instances nationales qui, en contestant d'autres

[3] Aboya (Association and bokk yaakaar : « Ensemble partager l'espoir » en wolof) est une association nationale de femmes qui développe des activités de plaidoyer, d'appui et d'entraide pour les femmes et les enfants vivant avec le VIH.

[4] Ce terme est utilisé par les agences des Nations unies, avec « alimentation artificielle ». Dans cet article, nous utiliserons les termes en vigueur « sur le terrain » parmi les équipes de soins.

[5] La prévention de la transmission du VIH par l'allaitement repose, depuis le début des années 2000, sur une alimention du nourrisson par l'allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce ou par les substituts du lait maternel (voir plus loin).

[6] 98 % des enfants sont allaités et 42 % le sont toujours entre 20 et 23 mois.

134615-PAO Folio : p183 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

directives, ont écrit quelques pages essentielles de l'histoire de la lutte contre le sida en Afrique[7] ?

Plus largement, cette manifestation collective conduit à s'interroger sur le pouvoir qu'ont les femmes des pays du Sud de protéger leur enfant de la transmission du VIH par l'allaitement, dans le système de soins et dans leur environnement social et sur les espaces de décision dont elles disposent en matière d'alimentation infantile qui leur ont été ouverts successivement par les politiques sanitaires.

Propos et méthode

Le propos de ce chapitre est d'apporter des éléments d'intelligibilité de cette mobilisation face aux nouvelles recommandations de l'OMS, apparemment paradoxales ou au moins singulières. L'objectif est de montrer les logiques sous-jacentes aux stratégies internationales du point de vue des institutions de santé, d'une part, et du point de vue des femmes, d'autre part, et de mettre à jour leurs divergences. Sont d'abord retracées la place que les recommandations internationales ont accordée au « choix » des femmes en matière d'alimentation infantile pour les nourrissons exposés au VIH et les significations de cette notion dans les pays du Sud. La deuxième partie de ce chapitre aborde la dynamique sénégalaise récente au vu de ces éléments, en tentant de préciser les continuités et les ruptures concernant les espaces de décision des femmes et leurs conséquences potentielles sur leur « pouvoir de protéger leur enfant. »

Cette analyse est fondée sur des investigations concernant le rapport à la prévention, un aspect de l'expérience des personnes sous traitement antirétroviral au long cours au Sénégal[8]. Le recueil de données discursives a reposé, notamment, sur des entretiens individuels et collectifs auprès de personnes ressources, de membres de l'association Aboya et de femmes bénéficiaires de l'association. Le recueil de données sur les politiques en matière d'alimentation infantile a été initié dans le cadre de projets antérieurs[9]. Ces recueils de données s'inscrivaient dans une approche ethnographique qui a également orienté l'analyse.

Le « choix » des femmes dans les recommandations internationales

Notion inhabituelle dans les politiques de santé concernant les pays du Sud, la notion de « choix individuel » des femmes occupe une place particulière dans les stratégies de prévention de la transmission du VIH par l'allaitement.

---

[7] Les instances sénégalaises de lutte contre le sida se sont engagées dans la distribution des traitements antirétroviraux en 1998, alors que les instances internationales y étaient réticentes. En instaurant la gratuité des traitements antirétroviraux pour les adutes en 2003, puis en mettant en place le diagnostic précoce pour l'enfant en 2006, elles sont allées au-delà des politiques internationales alors en vigueur ; ces propositions ont ensuite été reprises par l'OMS.

[8] Projet Anrs 1215 « Évaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement antirétroviral chez des patients VIH-1 pris en charge depuis dix ans », coordonné par B. Taverne et I. Ndoye, dans le cadre de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux.

[9] Notamment le projet Anrs 1271 « Déterminants de la transmission du VIH par l'allaitement : étude multidisciplinaire et multicentrique (Cameroun, Cambodge, Kenya, Côte-d'Ivoire et Burkina Faso) », coordonné par P. Van de Perre et N. Meda, et par A. Desclaux pour son volet sciences sociales.

134615-PAO Folio : p184 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

L'historique des recommandations

En 1998, les organismes des Nations unies publient leurs premières recommandations en matière de prévention[10], qui proposent une variété d'options alimentaires (alimentation artificielle, réduction de la durée d'allaitement, recours à une nourrice, pasteurisation du lait maternel, utilisation de laits animaux, etc.) à des mères censées appliquer l'option qui, pour chacune d'elles, présente un moindre risque. Ces recommandations sont ordonnées et simplifiées en 2001, lorsque ne sont plus proposés au « choix informé » des mères que l'alimentation artificielle et l'allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce (entre quatre et six mois). En 2003, les options sont hiérarchisées et les conditions nécessaires pour l'allaitement artificiel sont plus étroitement définies[11]. En 2004, l'extension de la couverture par les antirétroviraux dans les pays du Sud conduit à prendre en compte la situation des femmes qui ont besoin de traitement pour leur propre santé et à lancer des études sur l'efficacité des antirétroviraux à titre prophylactique pour « sécuriser » l'allaitement maternel. Au fur et à mesure de la publication des résultats, de plus en plus de soignants expérimentent « l'allaitement protégé », qui représente à leurs yeux un progrès dans la mesure où il évite les coûts financiers, les difficultés de gestion et le risque de stigmatisation que concentrent les substituts du lait maternel, et ce jusqu'à la parution des nouvelles recommandations fin 2009. Celles-ci s'inscrivent dans une « vision » globale qui vise à éliminer la transmission du VIH de la mère à l'enfant en 2015 [6].

La logique du choix individuel

Dès 1998, les femmes, préalablement informées au cours d'un « conseil en allaitement » réalisé pendant la grossesse, sont censées « choisir » l'option qui convient le mieux à leurs situations individuelle et contextuelle, pour réduire ou annuler le risque lié au VIH, tout en évitant d'autres risques infectieux et nutritionnels inhérents aux alternatives à l'allaitement maternel. La rhétorique du « choix informé » des femmes est plus ou moins explicite dans les versions successives des recommandations et les « guidelines » qui orientent leur mise en pratique. Les pays développés ont cependant adopté une définition restrictive du choix, en prescrivant l'alimentation aux substituts du lait maternel à toutes les femmes séropositives.

Les professionnels de santé expliquent le maintien du choix des femmes dans les recommandations internationales avant 2009 de diverses manières, qui ont été discutées ailleurs [7]. Le choix serait : un droit des femmes affirmé dans les premières recommandations en 1998 qu'il conviendrait de ne pas réfuter pour ne pas remettre en question une approche sensible au genre ; une condition de l'adhésion des femmes à une option alimentaire pendant toute la durée nécessaire ; un moyen d'articuler et d'adapter « le global au local », c'est-à-dire les stratégies définies au plan international aux situations individuelles trop diverses pour être réductibles à une norme nationale ; une modalité de relation entre patient et services de soins propre au VIH, également appliquée pour le dépistage qui suppose une démarche volontaire ou un consentement informé... Si l'on

[10] Pour une présentation analytique des versions successives de ces recommandations, voir [5].
[11] L'alimentation artificielle ne devrait être choisie que si elle est « AFADS », c'est-à-dire accessible, faisable, acceptable, durable et sûre, du point de vue de la mère ; dans le cas contraire, c'est l'allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce qui doit être choisi.

134615-PAO Folio : p185 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

confronte l'attribution de la décision aux femmes dans les pays du Sud à la prescription dont l'alimentation artificielle fait l'objet au Nord, le choix délégué aux femmes au Sud peut être interprété comme reflétant l'incapacité des systèmes de soins à proposer des mesures suffisamment efficaces et disponibles pour toutes. La notion de « choix des femmes » concernant la protection de leur enfant semble avoir concentré quelques enjeux symboliques de la lutte contre le sida, dans un domaine, celui de l'allaitement, déjà très investi de sens.

Des choix « en pratique »

Entre 2003 et 2007, une étude multi-sites des pratiques de conseil et d'allaitement, menée avant l'application des nouvelles recommandations, a permis de préciser les modalités des choix « en pratique » dans des pays de niveau économique similaire au Sénégal [5]. Six formes d'attribution et d'application de la décision peuvent être décrites, inégalement distribuées selon les pays, l'organisation des services de soins et les conditions sociales d'existence des femmes :

1. l'injonction par les services de soins d'adopter une option : soit l'alimentation artificielle là où les équipes de soins disposent de moyens pour fournir le lait artificiel et appliquent une approche supportive ou directive en faveur de la réduction maximale du risque ; soit l'allaitement maternel exclusif lorsque l'équipe considère que l'établissement et la mère n'ont pas les moyens d'assurer le caractère « accessible, faisable, acceptable, durable et sûr » de l'alimentation artificielle ;
2. la sélection *a priori* par les soignants d'une option alimentaire pour chaque femme, pratiquée dans des services qui proposent les deux options, selon une logique appuyée essentiellement sur des critères économiques ;
3. les « choix perçus comme tels », effectués par des femmes prises en charge dans des projets d'intervention pilote ou de recherche clinique qui leur garantissent l'accessibilité des deux options alimentaires et un suivi médico-social ;
4. les « choix malgré soi » ou décisions par défaut pour les femmes qui, informées des risques inhérents aux deux options alimentaires, n'ont pas pu opter pour l'alimentation artificielle pour des raisons économiques, lorsque le service ne la fournissait pas ;
5. les « choix non effectifs », lorsqu'une décision en faveur d'une option se révèle plus ou moins rapidement inapplicable sans appui, conduisant soit à un allaitement maternel non exclusif, soit à remettre l'enfant au sein lorsque le lait artificiel n'est plus disponible et souvent à des pratiques intermédiaires (allaitement prédominant ou mixte, utilisation de lait non maternisé, etc.) ;
6. les « choix transitoires », lorsque les femmes combinent successivement diverses options qui, selon les opportunités, permettent de conjuguer la réduction du risque biologique et celles du risque de stigmatisation et du risque de disqualification en tant que mère. C'est le cas, notamment, de femmes qui commencent par allaiter leur enfant pendant quelques jours pour rendre l'alimentation artificielle ultérieure plus acceptable.

Notion aux significations ambiguës, le « choix attribué aux femmes » est donc décliné en pratique selon des modalités très variées, n'accordant parfois de pouvoir de décision qu'aux mères qui, à titre individuel ou au niveau de leur couple, disposent d'une relative autonomie économique et sociale dans leur vie quotidienne et sont en mesure de discuter le point de vue des soignants (cf. chapitre 9). Les inégalités entre les femmes à cet égard ne semblent « neutralisées » pour permettre un choix que par des programmes, des projets, des équipes de

134615-PAO Folio : p186 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

soins ou des soignants qui disposent de suffisamment de moyens pour, d'une part, rendre accessibles les modes de prévention et, d'autre part, assurer le suivi médical des femmes et leur proposer une intervention sociale qui les aide à faire face aux résistances et aux critiques de leur entourage.

Un choix de plus en plus virtuel

Dès 2003, les recommandations induisaient une tension entre attribution du choix aux femmes et expertise des professionnels de santé, en instaurant les critères « accessible, faisable, acceptable, durable et sûr » de validation des choix maternels par les soignants. En 2009, les recommandations modifient radicalement la place accordée au choix : c'est désormais au niveau des pays que les stratégies seront définies, privilégiant l'une des deux options alimentaires[12]. Les normes locales en matière d'alimentation infantile sont censées guider ce choix[13]. Considérant que le risque résiduel de transmission du VIH par l'allaitement protégé est négligeable, jouant la carte de la « fin de l'exceptionnalisme », les institutions internationales estiment que la fourniture des substituts du lait maternel n'est plus coût-efficace et ne relève plus de leur responsabilité. Or, ces produits n'ayant pas fait l'objet de la même attention que d'autres moyens de prévention, comme les préservatifs ou les médicaments antirétroviraux, il n'existe pas de dispositif de production, d'approvisionnement et de dispensation efficient pour les substituts du lait maternel « à usage médical" » auquel les programmes nationaux pourraient recourir [8]. Le plan stratégique de l'OMS concernant la prévention de la transmission mère-enfant ne propose pas de renforcer les systèmes de soins dans ce domaine [6]. Sans l'appui de financements internationaux pour cette mesure, il est improbable que les programmes nationaux des pays du Sud continuent à fournir des substituts du lait maternel, alors que des ruptures d'approvisionnement étaient attestées lorsque les financements étaient encore disponibles. De plus, les circuits d'approvisionnement pharmaceutique des services de soins ne sont pas adaptés pour faire face aux problèmes spécifiques que pose la gestion des substituts du lait maternel. Il revient dès lors aux femmes qui souhaitent appliquer cette option de s'approvisionner elles-mêmes en substituts du lait maternel, au prix fort du marché. Bien que les experts internationaux maintiennent que les recommandations de 2009 permettent à toute femme d'exercer son « droit à choisir » (si elle peut se procurer du lait artificiel et si cet usage remplit les critères requis), ce « choix » est désormais limité par l'inaccessibilité économique du lait artificiel dans les contextes de ressources limitées, c'est-à-dire dans toute l'Afrique sub-saharienne, comme il l'était avant l'instauration des programmes de prévention de la transmission mère-enfant au début des années 2000.

Pour les femmes sénégalaises, la liberté de choisir... le lait artificiel ?

Revenons à la situation sénégalaise de 2010. Au vu de la faible cohérence de la notion de « choix » telle que comprise sur d'autres sites par les instances

[12] "The *choice* for a preferred option should be made at a country level, after considering these advantages and disadvantages" ([2], p. 15).
[13] Les documents OMS font référence à : "settings where breastfeeding is the preferred infant feeding option..."

134615-PAO Folio : p187 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

internationales, les professionnels de santé et les femmes, comment les femmes sénégalaises la définissent-elles ?

La mise en péril d'un « succès » sénégalais

Les entretiens révèlent que par « liberté de choix », les membres et les bénéficiaires de l'association Aboya entendent essentiellement le maintien de la possibilité de recourir à l'alimentation artificielle. La fourniture des substituts par le système de soins constituait l'un des principes directeurs du programme national de prévention de la transmission mère-enfant mis en place en 2005 [9]. Jusqu'en 2009, la majorité des femmes sénégalaises optait pour ce mode d'alimentation [10][14]. Dès la phase pilote (2000-2004), les services de soins et les associations de Dakar et sa banlieue avaient montré leur capacité à assurer ce mode d'alimentation, même dans des conditions socio-économiques difficiles. La pratique de l'alimentation artificielle sans impact sanitaire délétère observé dans les structures sanitaires est considérée comme un succès, qui a permis aux femmes de réduire le risque de transmission à un niveau proche de celui observé dans les pays du Nord[15]. Le programme national a rapidement multiplié le nombre de sites de prévention de la transmission mère-enfant sur l'ensemble du pays (503 en 2009), instauré le traitement antirétroviral pour les femmes enceintes et étendu les deux options (allaitement maternel exclusif protégé par les antirétroviraux et alimentation artificielle) à partir de 2008 [11]. Et la décentralisation a pu s'appuyer sur une approche communautaire impliquant des intervenants associatifs dans le suivi de l'alimentation infantile, sur le modèle mis en place dans la région de Dakar. En 2010, des ruptures de stocks pendant plusieurs mois ont été suivies d'une interruption totale de l'approvisionnement des services de soins en substituts, désormais plus financés par le Fonds mondial[16], la mesure étant justifiée par la nouvelle stratégie de l'OMS. Cette situation suscite les protestations exprimées par les membres d'Aboya et par des responsables d'associations de personnes vivant avec le VIH, également portées par les responsables des services de soins en charge de la prévention de la transmission mère-enfant, confrontés à la gestion de situations complexes et aiguës pour certaines femmes lors d'une transition qu'ils n'ont pas pu anticiper. Le changement de stratégie est pourtant radical, car il fait passer les femmes d'un « choix perçu comme tel » à une « injonction des services de soins » en faveur de l'allaitement maternel exclusif protégé par les antirétroviraux. Or, le taux de transmission du VIH annoncé par l'OMS dans ce contexte (5 %) n'est pas perçu comme un progrès par rapport aux performances antérieures obtenues localement.

Le point de vue des femmes sur le risque de transmission du VIH

Mais les propos des femmes vont plus loin que la critique des taux de transmission annoncés : pour elles, même réduit encore davantage, le risque de

[14] Il n'existe pas d'enquête nationale sur les modalités d'alimentation des nourrissons exposés au VIH ; diverses études sectorielles, notamment des thèses de médecine, rapportent des pourcentages compris entre 86 et 94 % de femmes optant pour l'alimentation artificielle [10].

[15] Le taux global de 4 % de transmission mère-enfant du VIH est mentionné dans l'évaluation de la phase pilote du programme (2000-2004). On ne dispose pas de données plus récentes au plan national à ce sujet, ce qui constitue une limite majeure pour les discussions autour des orientations stratégiques du programme de prévention de la transmission mère-enfant du Sénégal.

[16] Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

134615-PAO Folio : p188 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

transmission du VIH ne saurait être pris sciemment par une mère. À Dakar, comme dans les autres sites où nous avions enquêté précédemment, les femmes qui ont allaité rapportent leur inquiétude permanente, confinant à l'angoisse, de « transmettre le VIH à leur enfant » en allaitant. Cette formulation grammaticale sur le mode actif, qui reprend les termes de la plupart des femmes interrogées, ne reflète pas seulement l'indélicatesse lexicale que de nombreux auteurs ont reprochée aux « programmes de transmission mère-enfant" » désignant la mère comme source de contamination. Elle atteste de la culpabilité que les mères ayant allaité éprouvent comme un fardeau dont la plupart ne sont délivrées qu'après 18 mois, à l'annonce du statut sérologique de leur enfant, du moins quand il est négatif [12]. Interrogées sur l'option préventive qu'elles choisiraient dans des conditions de ressources suffisantes, les femmes de l'association Aboya ont presque toutes mentionné l'allaitement artificiel : comme sur les autres sites d'enquêtes, l'inquiétude liée au VIH surpasse pour elles les avantages de l'allaitement maternel qu'elles mentionnent pourtant. L'impact psychologique pour la mère et sur la relation mère-enfant d'une transmission du VIH à la suite du « choix » de l'allaitement maternel (fût-il « protégé ») n'a pas encore été documenté, mais nos entretiens attestent du caractère anxiogène du risque pour les mères, quelle que soit sa valeur chiffrée. Aussi, les taux de transmission liés aux différentes options d'alimentation infantile, avec ou sans antirétroviraux, ne constituent pas des repères susceptibles d'éclairer le « choix » des mères : d'autres dimensions d'ordre psychologique interviennent, qui conduisent les mères à percevoir comme des pis-aller les options qui n'éliminent pas totalement le risque.

Une interprétation différente des mesures préventives

Parce que dans leur association, elles accueillent des bénéficiaires appliquant la prévention de la transmission mère-enfant, ou parce qu'elles-mêmes sont concernées par la prise d'antirétroviraux, les membres d'Aboya craignent que l'observance des traitements par la mère et par l'enfant, indispensable dans le cadre des nouvelles recommandations pour obtenir la « protection de l'allaitement », ne puisse pas être assurée. Les exemples qu'elles citent montrent que, comme au Burkina Faso, les femmes sont, pendant la période du post-partum, dans une situation psychologique et relationnelle assez précaire, qui n'est propice ni à la prise d'un traitement qu'il est difficile de cacher à un entourage suspicieux, ni à l'annonce de son statut sérologique à son partenaire parfois nécessaire pour la dispensation du traitement au nourrisson [13]. D'autre part, le sevrage à moins d'un an ne leur semble pas plus facilement acceptable socialement que l'alimentation artificielle. Plusieurs femmes membres des associations ont l'expérience d'avoir elles-mêmes eu un enfant indemne, selon elles « grâce au lait artificiel », qui semble pour elles concentrer l'efficacité de la prévention de la transmission mère-enfant. Enfin, elles sont particulièrement sensibles aux dilemmes de femmes qui, ayant recouru à l'allaitement artificiel pour un premier enfant, ne pourraient plus l'utiliser pour le suivant, exposant de ce fait davantage celui-ci. Aussi, elles considèrent les nouvelles recommandations comme l'abandon d'une stratégie qui annulait le risque de transmission dans tous les cas, pour une stratégie qui ne fait que le réduire, et cela de manière incertaine.

Dans un domaine où les intervenants associatifs avaient acquis une expérience et l'assurance d'être efficaces, l'instauration d'une autre stratégie est aussi

134615-PAO Folio : p189 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

perçue comme une régression et comme une forme de dénégation de leur compétence. La mémoire de l'association est jalonnée d'histoires de cas de mères, dont certaines ont pu et d'autres n'ont pas pu protéger leur enfant. Cette dimension concrète et humaine d'une expérience collective de femme, dont plusieurs ont été alternativement ou simultanément bénéficiaires, intervenants associatifs, prestataires de soins et mères, a davantage de poids dans la construction de leurs représentations des mesures préventives que les arguments épidémiologiques, quantitatifs et abstraits, des experts, produits loin du Sénégal. Les divergences apparaissent clairement dans les interprétations des nouvelles mesures préventives. Pour les agences internationales, il s'agit d'une stratégie simplifiée validée par l'efficacité des antirétroviraux. Mais, pour les femmes sénégalaises, il s'agit d'une complexification des histoires individuelles de prévention, car « l'épreuve du risque » et de l'incertitude sur le statut de leur enfant se trouve prolongée pour les mères[17], et ces cas devront être gérés sans liberté de choix, dans des contextes familiaux et sociaux souvent difficiles et dans le doute à propos de l'efficacité des mesures préventives.

L'expérience des avantages « secondaires » du lait artificiel

De plus, les membres d'Aboya évoquent certains avantages de l'alimentation artificielle que dix ans de pratique dans le cadre du programme national de prévention de la transmission mère-enfant leur ont permis d'apprécier : la possibilité de laisser un enfant à la garde d'une autre personne pour se rendre en consultation médicale ou pour effectuer son travail, d'accéder ainsi à des activités génératrices de revenus que n'autorise pas le maintien d'un enfant « au dos » nécessaire pour l'allaiter. Les impératifs de prévention ont permis à certaines femmes de découvrir qu'au-delà de son intérêt concernant le VIH, l'allaitement artificiel pouvait faciliter la gestion des obligations sociales. Bien que les discours s'efforcent de rester dans les limites d'une logique justifiée par la prévention du VIH, ceux-ci montrent que les femmes savent désormais que le lait artificiel peut être un moyen d'accroître leur autonomie, comme il l'est dans les pays développés, et d'échapper à la figure de « l'éternel féminin africain », portant en permanence un enfant « au dos » quand il n'est pas « au sein ». Cette revendication des femmes sénégalaises reflète la situation de nombreuses femmes africaines vivant dans les zones urbaines, où les conditions sanitaires leur permettraient de pratiquer l'allaitement artificiel en évitant les aléas infectieux et nutritionnels.

D'une protestation à une mobilisation

Les revendications concernant les nouvelles recommandations sont exprimées en premier lieu par une association de femmes vivant avec le VIH qui demandent à être entendues en tant que telles. Au cours de la réunion mentionnée plus haut, la présidente regrette : « Je n'ai pas vu de femmes vivant avec le VIH dans le groupe d'experts[18]. On continue à nous considérer comme des « bénéficiaires » et à nous appeler quand tout est déjà décidé ». Au Sénégal, où, depuis

[17] La durée de la période où le risque subsiste et, de ce fait, l'incertitude de la mère sur le statut de son enfant peut désormais être supérieure à deux ans entre le conseil prénatal et le diagnostic biologique.

[18] Ce groupe d'experts a été créé par le ministère et il est chargé de définir les modalités d'adaptation au Sénégal des nouvelles recommandations de l'OMS.

134615-PAO Folio : p190 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

près de quinze ans, les analyses sociologiques décrivent la participation des associations à la lutte contre le sida comme « décrétée » par les instances nationales [14, 15], leurs revendications concernaient jusqu'alors exceptionnellement des politiques de santé publique. Ici, des femmes « bénéficiaires », encouragées par leurs leaders, s'expriment sans l'influence d'instances associatives internationales, pour participer aux décisions et être reconnues comme « expertes ». Une protestation, dans le registre de la réclamation de la part de bénéficiaires se transforme en revendication, dans le registre de l'affirmation d'une expertise, à propos du « droit de choisir » la manière d'allaiter son enfant. Ce début de mobilisation, qui sera suivi par d'autres déclarations, apparaît d'autant plus remarquable que l'expérience des femmes traitées dans les programmes de prévention de la transmission mère-enfant a été caractérisée, dans d'autres pays africains, par leur vulnérabilité sociale [16, 17], à l'opposé du modèle de « citoyenneté thérapeutique », mis en avant pour qualifier l'expérience des personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral [18].

Conclusions

Les nouvelles orientations stratégiques des agences et organisations internationales ont eu pour effet d'instaurer, pour les femmes sénégalaises, des modalités de prévention identiques à celles des sites et pays africains les moins avancés en matière de prévention de la transmission mère-enfant[19], alors qu'elles étaient parvenues, au moins dans la région de Dakar, à construire avec les instances nationales de lutte contre le sida et les intervenants des programmes une expérience proche de celle des pays développés. La mobilisation des femmes sénégalaises attire l'attention sur la question de l'acceptabilité d'une régression de l'efficacité des services offerts par le système de soins[20]. L'analyse des logiques et des rapports de pouvoir et de légitimités scientifique et politique à l'œuvre dans les processus décisionnels gérant les contraintes, aux plans national *versus* international, qui ont conduit à l'interruption du financement des substituts du lait maternel dans le programme de prévention de la transmission mère-enfant du Sénégal, reste à mener.

Cette mobilisation ravive aussi une question fondamentale en santé publique qui dépasse le cas sénégalais, celle de la définition des objectifs et du « standard de soin » de référence à l'échelle de populations, lorsque les situations socio-économiques ou en termes de qualité des soins sont hétérogènes. Si la majorité des femmes de la région de Dakar a pu, jusqu'à 2009, appliquer son choix de l'alimentation artificielle de manière efficace et sûre d'un point de vue sanitaire, il n'en fut peut-être pas de même dans des régions plus touchées par les difficultés économiques, notamment dans les sites où les intervenants médicaux et associatifs n'avaient pas d'expérience pour suivre les femmes qui ont utilisé le lait artificiel[21]. Au plan national comme au plan international, la définition des

[19] L'analyse de l'impact épidémiologique de cette mesure, eu égard à l'objectif de l'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant en 2015, est à mener.

[20] Si l'on se réfère aux documents de l'OMS [1], l'interruption de la fourniture des substituts du lait maternel laisse attendre, selon les nouvelles recommandations, un taux global de transmission du VIH de la mère à l'enfant de trois points supérieur à celui attendu si l'utilisation des substituts avait été maintenue.

[21] L'absence de documentation des performances de la prévention de la transmission mère-enfant au plan national empêche de préciser cet aspect, ce qui ouvre la voie à des interprétations opposées.

134615-PAO Folio : p191 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

politiques navigue entre des objectifs réalistes mais minimalistes et des objectifs plus ambitieux et difficiles à atteindre, mais davantage satisfaisants pour les acteurs et porteurs d'espoir. L'histoire des succès antérieurs des instances sénégalaises de lutte contre le sida et du système de soins en matière de prise en charge, qui ont suivi des objectifs ambitieux mais risqués, contribue à rendre symboliquement peu acceptables les nouveaux objectifs en matière de prévention de la transmission mère-enfant qui paraissent aux femmes alignés sur un « minimum » préventif. Ce qui leur apparaît comme une forme de « résignation » instaure une scission entre les femmes, les professionnels de santé et les instances nationales, d'autant plus critiquée que simultanément sont émis au niveau international des discours d'éradication de la transmission mère-enfant du VIH, en partie contradictoires et perçus comme illusoires [6].

Le retour aux recommandations « ordinaires » en faveur du seul allaitement maternel exclusif pour toutes les femmes (combiné à la protection par les antirétroviraux pour les enfants exposés au VIH), au titre de la « normalisation » dans la lutte contre le sida, ne provoque pas qu'une réduction, perçue ou objective, de l'efficacité préventive de la prévention de la transmission mère-enfant au Sénégal. Il conduit aussi à la disparition d'un espace de décision un temps ouvert aux femmes séropositives. Alors que la notion de « choix individuel » reste avancée par les institutions internationales, ce début de mobilisation collective des femmes sénégalaises rappelle que, pour que le choix soit réel pour toutes les femmes concernées, l'accès au lait artificiel doit être assuré au moins économiquement par le système de soins, comme dans le cas d'un médicament ou d'un produit nutritionnel thérapeutique.

Cette controverse, qui confronte des discours opposés, appuyés sur des estimations ou sur une expérience de l'observance des antirétroviraux souvent acquise dans d'autres contextes, souligne la nécessité criante d'études opérationnelles concernant les diverses composantes de la nouvelle stratégie de prévention de la transmission du VIH par l'allaitement.

Cette mobilisation associative dakaroise montre aussi que, alors que d'autres aspects des dispositifs de prévention de la transmission mère-enfant pourraient avoir une importance majeure en termes de risque de transmission, l'allaitement reste au premier plan des préoccupations, tel une sorte d'« éponge symbolique » aspirant les enjeux et les craintes. Sa signification sociale tient aussi à ce que, comme dans d'autres contextes analysés par Elisabeth Badinter, la montée en puissance des discours et des mesures favorisant exclusivement l'allaitement maternel semble associée à une fermeture des espaces de décision ouverts aux femmes, et perçue comme une régression de la reconnaissance de leurs droits [19]. Ainsi à Dakar, les femmes commencent à revendiquer collectivement un « choix effectif » plutôt qu'un choix individuel devenu hypothétique. Désormais en mesure de présenter comme une expertise les compétences qu'elles ont acquises en tant que bénéficiaires, mères et prestataires, les femmes sénégalaises font entendre leurs perceptions du risque et des priorités de prévention, radicalement différentes de celles qui leur sont proposées par l'OMS. S'aligner sur les situations des régions les plus pauvres des pays africains et réintégrer en tant que mères un rôle de « patientes » observant les prescriptions des soignants, ou continuer à appliquer une expertise d'intervenant communautaire et à exercer, en tant que mères, une liberté de choix qui permet de protéger leurs enfants : c'est dans ces termes que les femmes des associations sénégalaises

134615-PAO Folio : p192 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

perçoivent leurs rôles et les changements qui leur sont dévolus par les nouvelles stratégies.

Alors que l'OMS présente ses partenariats et les synergies avec « les donneurs bilatéraux, les ONG, les fondations, le secteur privé, les personnes vivant avec le VIH, les organisations à base confessionnelle, les agences multilatérales et les États" » comme un élément important des avancées en matière de prévention de la transmission mère-enfant [6, p. 20], les nouvelles revendications des femmes en faveur du pouvoir de choisir introduisent une dissonnance dans la « vision stratégique ». C'est probablement parce que les avancées en matière de réduction de la transmission du VIH par l'allaitement que représentent les nouvelles stratégies ne s'accompagnent pas d'avancées en matière de reconnaissance de l'autonomie et de l'expertise des femmes (pour ne pas dire qu'elles favorisent un retour en arrière dans ce domaine) que des dispositions considérées comme un progrès par les experts internationaux à Genève sont perçues comme une régression par les « expertes locales » à Dakar. La rhétorique du « choix » ne suffira pas à résoudre ce conflit de perceptions et de valeurs.

Références bibliographiques

1. OMS. *HIV and infant feeding. Revised principles and recommendations. Rapid advice*. Genève : WHO, 2009. http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241598873_eng.pdf
2. OMS. *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
3. Morris K. New WHO guidelines on antiretrovirals welcomed worldwide. *Lancet Infectious diseases* 2010 ; 10 (1) : 11-2.
4. OMS. *Indicators for assessing infant and young child feeding practices*. 2010 [cité 2010 Jul 28] : http://www.who.int/child_adolescent_health/documents/9789241599757/en/index.html
5. Desclaux A, Alfieri C. 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). *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 821-9.
6. OMS. *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
7. Desclaux A, Crochet S, Querre M, Alfieri C. 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, 2005, 245-62.

134615-PAO Folio : p193 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

8. Desclaux A. Transmission par l'allaitement : la prévention par les substituts du lait maternel négligée. *Transcriptases Anrs Informations, Numéro spécial Bangkok*, automne 2004 : 33-5.
9. Ministère de la Santé et de la Prévention médicale, Division de lutte contre le sida et les IST, 2005. *Politique nationale de prévention de la transmission mère-enfant du VIH au Sénégal*. Mars 2005, 24 p.
10. Signaté Sy H. Les implications des nouvelles recommandations. Aspects épidémiologiques et médicaux. Communication à la conférence du 21 avril 2010, *Les nouvelles recommandations de l'OMS en matière de PTME : Questions pour la recherche et l'application*. Dakar : Centre de recherche et de formation à la prise en charge du VIH et des maladies associées, hôpital de Fann.
11. Conseil national de lutte contre le sida. Secrétariat exécutif national. Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida. *Rapport de situation sur la riposte nationale à l'épidémie de VIH/sida, Sénégal 2008-2009*. Dakar, mars 2010, 62 p.
12. Msellati P, Improving mothers' access to PMTCT programs in West Africa : A public health perspective. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 807-12.
13. Desclaux A, Alfieri C. 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, sous presse.
14. Delaunay K, Blibolo AD, Cissé-Wone K. Des ONG et des associations : concurrences et dépendances sur un « marché du sida » émergent. Cas ivoirien et sénégalais. In : Deler JP, Fauré YA, Piveteau A, Roca PJ, Eds, *ONG et développement : société, économie, politique*. Paris : Karthala, 1998, 115-41.
15. Mbodj FL. Les associations de personnes vivant avec le VIH au Sénégal : genèse d'une participation décrétée. In : Diop MC, Benoist J, Eds, *L'afrique des associations. Entre culture et développement*. Paris : CREPOS-Karthala, 2007, 215-29.
16. Blystad A, Moland KM. Technologies of hope ? Motherhood, HIV and infant feeding in eastern Africa, *Anthropology Medicine* 2009 ; 16 (2) : 105-18.
17. Grenier-Torres C. *Expériences de femmes ivoiriennes au cœur de l'épidémie de sida*. Paris : L'Harmattan, 2009.
18. Nguyen VK. Antiretroviral globalism, biopolitics, and therapeutic citizenship. In : Ong A, Collier SJ, Eds, *Global assemblages. Technology, politics and ethics as anthropological problems*. Malden : Blackwell, 2005, 124-44.
19. Badinter E. *Le conflit. La femme et la mère*. Paris : Flammarion, 2010.

134615-PAO Folio : p194 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p195 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Partie IV

Être mère au temps du VIH

134615-PAO Folio : p196 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p197 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 12
Stratégies féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux

Khoudia Sow[1], Alice Desclaux[1]

Résumé

Au Sénégal, l'accès aux antirétroviraux depuis une décennie a permis à des jeunes femmes séropositives, dans un contexte socio-culturel valorisant le mariage et la maternité, de retrouver la santé, d'aspirer à une vie conjugale « normale », de vivre en union et d'avoir des enfants. Ce chapitre montre comment les perceptions du risque de transmission du VIH ont évolué, depuis une « menace » pour les autres ou pour soi, qui induit l'évitement des contacts sexuels, jusqu'à une dédramatisation progressive grâce à des expériences de procréation réussies attestant de l'efficacité des antirétroviraux. Les femmes mettent en œuvre diverses stratégies face au risque selon leur statut social, leur contexte relationnel, le statut sérologique de leur conjoint, et les informations entendues à travers les médias ou dans les associations de personnes vivant avec le VIH. La « normalisation » de la sexualité, pour la plupart d'entre elles, recouvre cependant souvent des situations complexes d'incapacité à communiquer sur le risque de transmission du VIH.

Mots clés : femmes, personnes vivant avec le VIH, antirétroviraux, risque, procréation, sexualité, VIH, Sénégal

Jusqu'à la fin des années 1990, la sexualité des femmes séropositives en Afrique était abordée essentiellement pour évoquer les difficultés que celles-ci rencontrent après l'annonce de leur séropositivité, exacerbées par les contextes social et culturel. Divers facteurs expliquaient ce que les psychologues décrivent comme un « désinvestissement de la sexualité » [1] : l'incapacité à négocier le port du préservatif avec son conjoint, les effets sociaux de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH ou de l'auto-stigmatisation, l'impératif d'éviter les grossesses, alors que la contraception n'est pas accessible, les conflits dans les couples après la découverte du statut sérologique [2, 3].

Mais depuis dix ans, avec l'extension de l'accessibilité des antirétroviraux, de nombreuses femmes sont dépistées à un stade précoce de l'infection grâce aux

[1] Unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées », CNRS/IRD/université Paul-Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence ; centre de recherche et de formation à la prise en charge clinique, centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal.

134615-PAO Folio : p198 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

programmes de prévention de la transmission mère-enfant, sans jamais avoir été malades. De plus en plus de jeunes femmes sous traitement ont un état de santé satisfaisant, sans aucun signe extérieur susceptible de dévoiler leur statut sérologique. En 2009, 40 % des femmes qui ont besoin d'un traitement antirétroviral en Afrique sub-saharienne y ont accès, alors que ce taux est de 32 % chez les hommes [4]. La majorité d'entre elles sont jeunes, susceptibles d'avoir une activité sexuelle et de procréer, dans un contexte social et culturel qui valorise la fécondité. Le risque de transmission sexuelle du VIH est cependant toujours présent, fût-il réduit par les traitements.

Cette évolution qui concerne de nombreuses femmes africaines, marquée par la reprise d'une sexualité, voire d'une fécondité sous traitement, soulève plusieurs interrogations : comment ces femmes perçoivent-elles le risque de transmission sexuelle du VIH ? Quelles sont les stratégies qu'elles déploient pour y faire face ? Comment gèrent-elles ce risque lorsqu'elles veulent avoir des enfants ?

Pour aborder ces questions, il est nécessaire de connaître la dynamique des perceptions et des attitudes de ces femmes en matière de sexualité, depuis que les antirétroviraux ont été rendus disponibles il y a une dizaine d'années. Retracer les significations que les femmes ont attribuées pendant cette période au risque de transmission sexuelle du VIH, en les contextualisant par rapport aux évolutions en matière de sexualité et de traitement, permet d'éclairer le sens que ce risque recouvre pour elles aujourd'hui, au temps des antirétroviraux[2].

Le contexte du Sénégal, où les antirétroviraux sont disponibles depuis 1998, permet d'analyser l'évolution de la gestion des risques liés à la sexualité par les femmes séropositives. De l'avènement des premiers cas de sida, en 1986, jusqu'à la mise en place de ces traitements en 1998, la préoccupation majeure des prestataires de soins et des patients séropositifs était d'assurer la survie face aux manifestations liées au VIH. À partir de 1998, les antirétroviraux ont été progressivement disponibles dans le cadre de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux, d'abord à Dakar [5], puis en région, grâce à la décentralisation menée à partir de 2005. Le programme de prévention de la transmission mère-enfant est initié à partir de 2001 pour sa phase pilote, puis étendu au plan national à partir de 2005. En 2008, plus de 9 000 personnes sont sous antirétroviraux [6], lorsque des informations circulent sur le niveau quasi nul de transmission sexuelle du VIH chez les patients sous antirétroviraux [7][3].

Méthodologie et population d'étude

Ce chapitre est fondé sur les données issues d'une recherche qualitative sur l'expérience du traitement antirétroviral et sur ses effets sociaux, menée auprès des participants de la cohorte Anrs 1215[4], l'une des plus anciennes cohortes de

[2] Nous ne pouvons pas, dans les limites de cet article, retracer l'évolution des discours des professionnels de santé, qui influencent les perceptions des femmes : ceux-ci feront l'objet d'un article ultérieur.

[3] Localement, il est fait référence à cette notion sous l'appellation « Déclaration suisse ».

[4] Projet Anrs 1215 « Évaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement antirétroviral chez des patients VIH-1 pris en charge depuis dix ans dans le cadre de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux », dont les investigateurs principaux (2008-2011) sont B. Taverne, I. Ndoye (centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique/IRD, Dakar).

134615-PAO Folio : p199 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

patients traités par antirétroviraux en Afrique ; celle-ci est composée des 420 premiers patients, qui ont débuté leur traitement entre août 1998 et avril 2002 à Dakar. 34 informateurs clés ont été sélectionnés sur la base des critères suivants : être inclus dans la cohorte ou avoir un conjoint sous traitement, 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 chercheure. La méthode a combiné des entretiens individuels semi-directifs répétés, des entretiens de groupe et des observations participantes dans les lieux de soins 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 lesquels 15 femmes (chaque patient a eu au moins un entretien par trimestre). Une nouvelle série d'entretiens a eu lieu entre août 2006 et février 2008 auprès des 16 patients toujours en vie et désormais tous sous traitement antirétroviral. Afin de reconstituer le groupe de 25 personnes, 9 nouveaux patients sous traitement depuis au moins huit ans ont été interrogés. D'autres données sont issues d'entretiens de groupe et d'entretiens individuels sur la procréation, réalisés entre 2008 et 2010, avec 25 femmes séropositives ayant eu un enfant et bénéficié du programme de prévention de la transmission mère-enfant, ainsi que douze prestataires de soins impliqués dans leur prise en charge. Tous les entretiens ont été enregistrés puis traduits du wolof au français (pour certains) et retranscrits. Ces matériaux ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu.

Résultats

L'analyse des données montre que les perceptions du risque lié à la sexualité chez des femmes vivant avec le VIH ont évolué de manière globale entre 1998 et 2010, passant de la peur à une dédramatisation progressive. Dans ce processus, quatre phases peuvent être distinguées.

Avant l'arrivée des antirétroviraux, un risque d'infection par le VIH perçu comme dégradant : déni et refus de la sexualité

Avant 1998-1999, lorsque les antirétroviraux ne sont pas encore disponibles, les entretiens que nous avons menés rapportent que le contenu du *counseling* qui accompagne l'annonce de la séropositivité rappelle avec insistance aux femmes qu'elles sont désormais « à risque » et doivent « faire attention à ne pas faire du mal ». L'approche moralisatrice sous-tendue par ces propos renforce la peur et la culpabilité des femmes ; elle participe également à construire la perception que leur sexualité est devenue « dangereuse ». Après l'annonce de la séropositivité au VIH, la sexualité devient l'objet de peur et de souffrance chez toutes les femmes enquêtées, qui perçoivent leur statut sérologique comme une souillure, en référence aux représentations sociales qui associent le sida à la honte et à une sexualité socialement réprouvée.

Quelles que soient les circonstances possibles de la transmission du VIH, la majorité des femmes perçoit l'activité sexuelle comme incompatible avec le fait d'être séropositive. Néanmoins, des différences sont perceptibles dans la manière dont la séropositivité est vécue, qui peuvent être rapportées aux circonstances de

134615-PAO Folio : p200 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

la contamination que chaque femme imagine. Des femmes mariées ou veuves n'ayant jamais eu de partenaires en dehors des liens du mariage, qui associent l'exposition au VIH aux comportements sexuels transgressifs, percevaient leur statut de femme respectueuse des normes sociales comme une barrière protectrice contre une éventuelle contamination. Avoir été infectée par le VIH dans une relation maritale n'est pour elles ni compréhensible, ni acceptable. Ainsi, Amie, 38 ans, femme au foyer, mariée depuis l'âge de 22 ans, mère de trois enfants, déclare : « *Au début, je me suis demandé ce que j'avais fait au bon Dieu, je n'ai jamais fait l'adultère, ni autre chose de mal, mais j'ai vu autour de moi des femmes qui se comportent mal et qui n'attrapent pas la maladie ; je me dis que ce n'est pas juste, le pire c'est de vivre avec cette grande souffrance et de ne pouvoir en parler.* » Dans ces conditions, la sexualité est marquée par un sentiment de révolte et d'humiliation. Pour les femmes qui ont eu des partenaires en dehors du mariage susceptibles d'avoir été à l'origine de la transmission du VIH, l'acte sexuel est davantage connoté par la honte et la culpabilité.

Les entretiens montrent que, pendant cette période, le risque perçu est d'abord le risque « en soi », c'est-à-dire le risque que l'on représente pour les autres. Néanmoins, l'absence de vie sexuelle n'est pas seulement due à cette perception du risque, selon ce qui pourrait être interprété comme une forme profane de prévention secondaire : l'abstinence a des motifs psychologiques liés à la présence du VIH au cœur de la relation avec le conjoint et elle est due au statut de faiblesse physique et morale qui réduit l'élan vital nécessaire au désir sexuel.

Ces perceptions péjoratives de la sexualité vont s'atténuer au fil des années, en fonction de l'expérience des femmes et des informations entendues sur ces aspects, sans jamais disparaître totalement.

Avec l'arrivée des antirétroviraux, un risque d'infection perçu comme menaçant : évitement et contrôle de la sexualité

Les enquêtes effectuées entre 1998 et 2002 auprès de femmes qui venaient de commencer leur traitement ont montré une bonne adhésion aux antirétroviraux considérés comme un privilège dans un contexte social de précarité [8]. À cause de leur efficacité parfois spectaculaire contre les effets physiques dévastateurs du VIH, les antirétroviraux ont été perçus comme des médicaments « puissants ». Les femmes ont particulièrement apprécié le retour de l'appétit et la prise de poids consécutive à la mise sous antirétroviraux qui « efface » la marque de la maladie en leur faisant acquérir un embonpoint, critère local de beauté féminine. Ainsi, Marie, 35 ans, mariée, affirme : « *Quand tu prends des antirétroviraux, tu te métamorphoses au point qu'on a l'impression que tu n'as rien, tu grossis et tu deviens belle.* » Les résultats des études quantitatives menées en parallèle montrent que l'observance aux antirétroviraux est élevée [9], notamment chez les femmes [10]. Elles sont particulièrement sensibles au discours des prestataires de soins autour de la « chance » que représentent les antirétroviraux, qu'elles doivent « mériter ». Pour cela, elles adoptent une hygiène de vie en adaptant leur alimentation et leurs activités, afin de respecter scrupuleusement les règles de prescription pour maximiser les effets de la thérapie. L'abstinence est perçue comme un élément de cette hygiène de vie, voire comme une contrepartie de l'efficacité du traitement.

D'autre part, si l'énergie nécessaire à une vie sexuelle et les relations de couple sont rétablies, de nombreuses femmes craignent que les relations sexuelles ne

134615-PAO Folio : p201 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

mettent en danger la réussite de leur traitement antirétroviral, surtout lorsque leurs partenaires sont moins observants ou refusent de se traiter. C'est le cas de Fatou, 30 ans, qui a réussi à avoir accès au traitement après maintes difficultés ; face à l'attitude de son époux, qui refuse de se faire traiter, tout en souhaitant avoir des relations sexuelles non protégées, elle déclare : « *Il n'est pas question que je risque ma santé, quand on m'a dit que si tu as des relations sexuelles sans protection ça peut augmenter ma maladie.* » Fatou décide alors de quitter son domicile conjugal pour retourner chez son père ; elle ne reviendra que plusieurs mois plus tard, après avoir retrouvé une bonne santé. Entre temps, elle a pu convaincre son époux de suivre un traitement antirétroviral.

À cette époque, l'accès à la thérapie antirétrovirale était subordonné par les professionnels de santé à des recommandations « d'évitement » de la sexualité, surtout sans protection, même avec un partenaire de même statut sérologique. Ils mettent en garde contre le risque de surcontamination en cas de relations sexuelles non protégées au sein d'un couple séroconcordant. Ce risque est perçu par les femmes enquêtées comme une menace supplémentaire à la réussite de leur traitement, d'autant plus qu'elles pensent également que si le traitement « bloque » le virus, « l'endort », celui-ci est toujours susceptible de se « réveiller ». Durant les premières années de traitement, ce risque de surcontamination, flou, toujours menaçant, non maîtrisable, entretient les appréhensions liées à la sexualité ; et c'est alors le risque « issu de l'autre » qui suscite la crainte vis-à-vis de la sexualité.

De plus, les soignants « interdisent » également la sexualité non protégée pour un autre motif : l'ignorance des effets à long terme des antirétroviraux qui, pour eux, impose d'éviter une grossesse. L'une des conditions posées par les prestataires de soins pour initier un traitement antirétroviral chez une femme séropositive est alors que celle-ci s'engage à ne pas avoir d'enfant. Dans leur communication, ils mettent l'accent sur les effets potentiellement toxiques du traitement, dangereux pour le fœtus et l'enfant. Cette notion vient s'ajouter au discours sur les risques inhérents à la grossesse de déstabilisation de la santé des femmes. Aussi, les entretiens conduits avec les femmes à cette époque montrent-ils leur peur d'être enceintes. Dans le même temps, elles redoutent que la puissance du traitement ait des effets adverses sur leur fertilité et sur celle de leur époux, et elles craignent de devenir stériles. Les craintes et les incertitudes liées à la sexualité sont d'autant plus mal vécues que le préservatif, seul moyen de protection préconisé par les prestataires de soins, est rarement acceptable et négociable dans leur contexte de vie, comme c'est le cas de manière générale en Afrique [11].

Ainsi, la perception du risque d'être de nouveau contaminée par voie sexuelle peut devenir dominante, car les prestataires de soins ont donné un contenu perçu comme scientifique à la notion de surcontamination. Les craintes des femmes sont exacerbées par la perception que leur état de santé, favorable sous antirétroviraux, est précaire et pourrait être ruiné par une surcontamination. La grossesse leur semble interdite, pas forcément à cause du risque vertical de transmission du VIH, mais à cause des effets du traitement susceptibles d'être délétères pour leur enfant et à cause de l'impact de la grossesse sur leur propre santé. Si la sexualité est de nouveau possible, elle véhicule une telle charge de risque (surcontamination, toxicité pour le fœtus, neutralisation de l'efficacité des antirétroviraux, menace pour sa santé) que les femmes la contrôlent et ou l'évitent lorsque le préservatif ne peut pas être utilisé.

134615-PAO Folio : p202 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

L'accommodement aux antirétroviraux, un risque de transmission du VIH perçu comme secondaire : une sexualité retrouvée à visée de procréation

Progressivement, les attitudes liées à la sexualité se « normalisent ». Après le retour à la santé, l'atteinte d'un équilibre, la familiarisation avec les règles de prise des antirétroviraux, les entretiens rapportent une reviviscence du désir d'enfant qui avait été refoulé. En effet, chez les jeunes femmes séropositives, la possibilité de ne plus avoir d'enfant est source de souffrance. Être capable de concevoir un enfant est perçu comme une manifestation valorisante de leur féminité retrouvée, qui motive de plus en plus la reprise progressive de la sexualité.

Les premières grossesses qui surviennent chez les femmes sous antirétroviraux sont généralement « accidentelles » ou déclarées comme telles, car la grossesse est encore souvent condamnée par les prestataires de soins, et les femmes sont inquiètes à ce propos. Le cas de Coumba, 28 ans, mariée dans un couple séro-concordant, sans enfant, illustre cela. Après trois années de traitement, dès 2001, elle a tenté en vain « *d'avoir des renseignements sur la transmission mère-enfant* » auprès de son médecin traitant et d'autres professionnels de santé. Ils lui répètent tous que « *lorsqu'on prend des antirétroviraux, on ne peut (pas) avoir d'enfant, sinon on est obligé d'arrêter les médicaments qu'on prend.* » Coumba a été peu réceptive à ce discours. Désirant fortement avoir un enfant pour « *laisser quelque chose si je meurs* » et retrouver de l'espoir, elle a été conduite à suivre divers traitements traditionnels sous la pression de son entourage non informé de son statut. Elle a estimé que « *si la maladie a diminué au point de permettre à mon corps de supporter d'avoir un enfant, je ne vois pas pourquoi je ne le ferais pas.* » Elle s'est renseignée auprès d'un médecin « blanc » en visite dans son association, qui lui a confirmé que « *c'est possible, à condition qu'on examine sa charge virale pour vérifier si elle peut lui permettre d'avoir un enfant.* » Forte de cette information, Coumba a vérifié de manière anodine auprès de son médecin traitant que sa charge virale était « bonne » et a décidé de tenter d'avoir des relations non protégées avec son époux pour « essayer ». Au bout de quelques mois, elle est « tombée enceinte » et a continué à effectuer régulièrement ses visites de suivi sans informer son médecin traitant de son état. À près de cinq mois de grossesse, elle a demandé à un intervenant social de l'aider à partager l'information avec son médecin traitant. Ce dernier a interprété cette situation à la fois comme une prise de risque et comme un déficit de confiance inacceptable. Il a refusé de continuer à la suivre et a transféré son dossier à un autre praticien.

Cette expérience témoigne des contraintes que les femmes ont vécues durant les premières années de l'accès aux antirétroviraux, années au cours desquelles les grossesses rapportées sont peu nombreuses. Mais, progressivement, des leaders associatifs – les « anciens » tels que Coumba –, ayant bénéficié les premiers des thérapies antirétrovirales, « testent » et réussissent des expériences de procréations désirées et planifiées. Leur expérience est partagée[5] et discutée au sein des associations de personnes vivant avec le VIH. Lors des baptêmes de leurs enfants, elles organisent de grandes cérémonies, et invitent tous les membres associatifs et certains prestataires de soins à y assister. La séronégativité de ces « bébés antirétroviraux » confirme l'efficacité de la prévention du

[5] Le terme « partage » est couramment utilisé en Afrique francophone pour évoquer l'annonce ou la communication d'informations sensibles et généralement gardées confidentielles, telles que le statut sérologique.

134615-PAO Folio : p203 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant, grâce à la protection puissante des antirétroviraux. Ce processus a été confirmé par l'entretien réalisé en 2009 avec Amie, 34 ans, divorcée avec un enfant, que nous suivions depuis sept ans. Elle s'est remariée après quatre années de traitement avec un homme rencontré dans une association de personnes vivant avec le VIH, célibataire sans enfant. Elle explique : « *Lorsque l'on m'a annoncé que j'avais le VIH, je pensais que c'était fini, que je n'aurais plus d'enfant, mais j'ai rencontré à l'hôpital des femmes comme moi avec leurs bébés, et elles m'ont dit que c'était possible d'avoir un enfant sans le contaminer. Je suis allée dans un groupe de parole, j'ai entendu des femmes raconter leurs expériences et dire que les antirétroviraux n'empêchent pas la grossesse et qu'elles ont pu avoir des enfants qui n'ont rien. Je connais des enfants de mes copines du mouvement associatif, elles-mêmes sous antirétroviraux, qui sont normaux. Lorsque je me suis remariée il y a deux ans, j'ai eu du courage pour tenter. J'ai planifié le moment pour tomber enceinte. J'ai eu une semaine de retard, après j'ai fait le test et le résultat était positif.* »

Les prestataires de soins chargés du suivi des personnes vivant avec le VIH sont alors confrontés à une demande récurrente d'informations relatives à la gestion de la sexualité et du désir d'enfant. Pour la sexualité, le discours reste le même, mettant en avant le préservatif, en dépit de toutes les limites de son utilisation connues par les prestataires. En matière de procréation, leurs attitudes sont diverses : certains d'entre eux, notamment ceux qui sont confrontés aux difficultés vécues par les parents d'enfants séropositifs ou qui sont eux-mêmes débordés par la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, peuvent exprimer leur opposition de manière autoritaire ; d'autres ne donnent pas d'avis « en amont » sur la grossesse, car ils n'ont reçu aucune formation ou recommandation à ce propos de la part du ministère de la Santé ; ils se limitent alors à orienter les femmes déjà enceintes vers le programme de prévention de la transmission mère-enfant. Les travailleurs sociaux et les médiateurs sont les plus réceptifs au désir de grossesse des femmes séropositives, à condition que celles-ci partagent l'information avec leur conjoint. De fait, les prestataires de soins ne sont, pour la plupart, consultés que « devant le fait accompli » de la grossesse. En matière de contraception, ils n'ont pas de recommandation particulière à donner, en dehors de l'utilisation du préservatif, et ils orientent les femmes mariées vers les services de planning familial, auxquels la majorité des femmes que nous avons interrogées n'avaient pas recours.

Au fil du temps, les expériences de procréation se sont multipliées : 17 grossesses observées chez les 34 personnes que nous avons suivies. La première grossesse est survenue en 2001, puis quatre enfants sont nés entre 2001 et 2005 et douze entre 2005 et 2010. Cette évolution reflète celle des statuts matrimonial et familial des personnes suivies. Tous les patients célibataires, divorcés ou veufs toujours en vie (soit 12 au total) se sont mariés, sauf une veuve de 40 ans déjà mère de quatre enfants. Les partenaires sont majoritairement des personnes séropositives ; toutefois, trois d'entre eux ont épousé un partenaire séronégatif. Parmi les 25 femmes ayant bénéficié du programme de prévention de la transmission mère-enfant, interrogées en 2008-2010, dix n'ont pas partagé l'information avec leur conjoint, et quatre d'entre elles ont des partenaires non séropositifs[6]. Des stratégies sont mises en place par les couples sérodifférents

[6] C'est-à-dire séronégatifs ou dont le statut n'est pas connu de ces personnes ou de la personne interviewée.

134615-PAO Folio : p204 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

pour gérer les risques de transmission sexuelle et avoir un enfant, en s'assurant que les rapports sexuels que l'on ne protège pas seront autant que possible fécondants.

La normalisation des antirétroviraux : un risque du VIH perçu comme indétectable : une sexualité apparemment « banalisée »

À partir de 2007 environ, les entretiens montrent que les attitudes et les situations sont assez similaires à celles que peuvent connaître des femmes séronégatives. De plus en plus de mariages ou remariages synonymes de « nouvelle vie » ont lieu dans un contexte où le célibat prolongé pourrait sembler suspect pour l'entourage. Les mariages sont aussi le fait d'hommes qui prennent une « nouvelle » épouse dans un foyer polygame.

Thierno, 50 ans, sous antirétroviraux depuis huit ans, éprouve de nouveau le désir d'avoir des relations sexuelles après trois ans d'abstinence sexuelle totale et recherche une partenaire au sein des personnes vivant avec le VIH. Après plusieurs rencontres infructueuses, sa famille, lassée de le voir sans épouse, décide d'arranger une union avec une cousine plus jeune que lui. Il accepte, tout en expliquant à sa future femme qu'ils seront obligés d'utiliser des préservatifs à cause d'un problème de « foie ». Très observant au traitement antirétroviral, il surveille régulièrement ses bilans de santé, notamment le niveau de sa charge virale et des CD4. Après une année sans enfant, il est assailli de questions par son entourage sur les motifs de cette infertilité. Il désire lui-même avoir un enfant afin de consolider par des « liens de sang » son mariage fragile. Sa femme subit également des pressions de l'entourage et elle est obligée de suivre des traitements contre la stérilité. Elle finit par refuser l'usage du préservatif que son époux se résigne à abandonner. En outre, sous antirétroviraux et en bonne santé, il espère que le virus est tellement « faible » qu'il ne peut pas être transmis. De plus, il dit avoir des relations sexuelles « *douces* » pour éviter de blesser sa femme qui « tombe enceinte » au bout de quelques mois. Sous le prétexte d'un bilan de routine dans le cadre du suivi de la grossesse, il fait subir un test VIH à sa femme dont le résultat est négatif.

Ce récit illustre parfaitement l'expérience de nombreuses personnes sous antirétroviraux, qui ont une vie matrimoniale et sexuelle en apparence « banalisée ». De fait, cette banalisation recouvre des stratégies complexes pour gérer le risque de transmission sexuelle du VIH, tout en faisant face aux multiples pressions de l'entourage. L'histoire de cas rapportée ici traite de la situation d'un homme sous antirétroviraux, conscient des risques et qui utilise le préservatif ; d'autres cas rapportés concernent des hommes qui ne prennent pas de précautions, se sentant plus ou moins concernés par le risque. Elle donne également à voir la situation de son épouse, qu'il n'a pas informée de son statut sérologique et qu'il fait tester sans qu'elle en soit clairement informée. Plusieurs entretiens témoignent également de « non-dits » dans les couples, parfois dans une situation symétrique – où c'est la femme qui ne parle pas de sa séropositivité à son mari. Cette absence de partage du statut sérologique ne signifie pas forcément que la personne ne se soucie pas du risque de transmission ou de l'état de santé de son/sa conjoint(e). Les difficultés de communication concernent particulièrement les couples sérodifférents.

Dans les couples séroconcordants, l'abandon progressif du préservatif est plus facile : il fait l'objet d'un accord entre conjoints et atteste du fait que le risque de

134615-PAO Folio : p205 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

transmission n'est plus une préoccupation majeure. Ainsi, Aminata, sous antirétroviraux depuis onze ans, déclare : « *Si je prends des médicaments de même que mon mari, si mon mari est indétectable, d'après ce que j'ai entendu, si on respecte le suivi et la prise des médicaments, on peut ne pas se protéger parce que je suis une personne humaine et je ne peux pas toujours utiliser les préservatifs au moment des rapports sexuels, on ne sent pas bien le contact parce cela ne fait pas partie de notre corps, on ne l'utilise que lorsqu'on n'a pas le choix comme en cas de maladie, car en ce moment ? Alors, le rapport sexuel peut l'aggraver.* »

L'abandon ou la non-utilisation du préservatif recouvre donc de nombreuses situations très différentes, surtout au sein des couples mariés où l'utilisation du préservatif n'est pas pensable. Lorsque la séropositivité de la femme est révélée dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant, certaines d'entre elles, séropositives, redoutent de partager l'information avec un conjoint peu favorable au préservatif et qui peut refuser de faire le test du VIH, sans qu'elles disposent de moyens pour l'y contraindre. Lorsqu'elles craignent qu'il ne soit pas séropositif, certaines d'entre elles prennent peur et peuvent provoquer volontairement la séparation du couple en suscitant des conflits, ou ne rien dire à leur conjoint, tout en continuant à entretenir des relations sexuelles non protégées, situation qu'elles vivent avec culpabilité et souffrance.

À cette époque, du côté des soignants, va émerger une certaine tolérance à la procréation et même, de plus en plus, une empathie pour les femmes qui ont des enfants sous antirétroviraux. Les soignants ne découragent plus systématiquement les femmes, du fait de l'efficacité et de l'accessibilité du programme de prévention de la transmission mère-enfant. De plus, des rumeurs ont été diffusées dans les associations de personnes vivant avec le VIH concernant la « Déclaration suisse » qui reconnaît l'efficacité préventive des antirétroviraux [7]. Même si le discours des soignants est beaucoup plus réservé à ce propos, certains patients savent que le risque de transmission est considérablement réduit si la charge virale est indétectable. Les propos de certaines personnes, marqués par des raccourcis sémantiques, laissent penser que le VIH n'est plus matériellement perçu comme présent dans les fluides sexuels : certains disent « je suis indétectable » ; d'autres disent que le virus « dort dans le corps ».

Dans le contexte de notre étude, la majorité des femmes enquêtées, incluses dans des projets de recherche au centre de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann, ont pu bénéficier d'un suivi spécialisé incluant la mesure de la charge virale. Les cliniciens les ont régulièrement rassurées sur l'efficacité du traitement antirétroviral et les ont motivées à être observantes, en leur expliquant qu'elles pouvaient parvenir ou étaient parvenues à obtenir une charge virale indétectable. Les soignants sont cependant préoccupés par ces situations de risque de transmission sexuelle, en particulier dans les cas de remariages, lorsqu'ils savent que leur patient(e) sous antirétroviraux n'annonce pas forcément son statut sérologique à son(sa) futur(e) conjoint(e).

Discussion – Conclusion

Notre étude montre que les stratégies féminines et les perceptions collectives du risque de transmission sexuelle du VIH ont beaucoup évolué au cours de la dernière décennie. Néanmoins, cette évolution n'est pas réduite à un effacement

134615-PAO Folio : p206 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

de la perception du risque de transmission sexuelle du VIH ni à une « banalisation » de la sexualité. Elle a connu quatre phases, au cours desquelles se sont combinées différemment les perceptions du risque de transmission sexuelle du VIH, celles du risque de transmission mère-enfant, les attitudes en matière de sexualité, et celles relatives à la procréation. Les stratégies des femmes ont suivi cette évolution.

En matière de risque de transmission sexuelle, les perceptions des femmes ont évolué de manière similaire à celles des hommes que nous avons interrogés : peur de la transmission avant les antirétroviraux, puis gestion du risque et de la prévention selon des stratégies diverses, puis perceptions hétérogènes d'un risque réduit. Les attitudes des femmes en matière de sexualité sont cependant assez différentes de celles des hommes pour deux motifs principaux : la connotation de la sexualité par le contexte de la contamination et la volonté de procréation. En effet, les entretiens avec les femmes montrent que, même après plusieurs années d'expérience de la séropositivité, les notions de souillure, d'abus et de honte qui entachent leur rapport avec la sexualité sont toujours présentes et d'autant plus marquées que les femmes estiment avoir respecté les normes sociales ; ces représentations sont assez différentes de celles des hommes. La présence de perceptions similaires dans d'autres contextes, par exemple, en France dans les années 1990 [12], laisse penser qu'il s'agit peut-être là d'une interprétation d'autant plus affirmée que le contexte social attribue davantage la contamination par le VIH à la responsabilité individuelle et établit des rapports de genre inégalitaires en matière de contrôle de la sexualité, notamment lorsque les politiques de prévention reposent sur des mesures inefficaces pour les femmes [11]. L'impossibilité d'avoir des enfants apparaît chez les femmes comme un motif de souffrance psychique majeur, alors que cet aspect est présent chez les hommes que nous avons interrogés (comme le montre le cas de Thierno mentionné plus haut), mais rapporté de manière moins affirmée. Pour les femmes séropositives sous antirétroviraux, le désir personnel de procréation paraît indissociable de la pression de l'entourage : elles se retrouvent dans des situations de vulnérabilité économique, de souffrance sociale, de risque de dévalorisation, à cause de l'absence ou de l'« insuffisance » de procréation. Se marier et avoir des enfants peut être le seul moyen de survivre pour celles en situation de dépendance et de précarité. Comme dans d'autres contextes sociaux en Afrique sub-saharienne et dans les pays du Nord [13-15], la valeur sociale et symbolique de la maternité en fait une stratégie pour « acquérir un statut social valorisant dans un contexte de dépréciation sociale » [16]. Les récits que nous avons recueillis conduisent à critiquer l'emploi du terme « désir d'enfant » qui ne prend en compte que l'aspect psychologique et individuel, comme celui du terme « pression sociale » qui ne considère que la dimension relationnelle et collective, alors que la dimension psychologique individuelle et la dimension sociale et symbolique collective sont étroitement intriquées. Dans ces circonstances, les femmes séropositives sont soumises à un véritable « besoin d'enfant » pour renforcer le vécu subjectif de leur féminité et sa reconnaissance sociale.

Les histoires individuelles des femmes que nous avons interrogées se combinent avec l'histoire des évolutions collectives : la plupart d'entre elles suit l'historique retracé ci-dessus, avec une durée plus ou moins importante pour chacune des étapes. Ainsi, en 2008-2010, à l'époque où les antirétroviraux sont disponibles, des femmes vivent les mêmes expériences avant ou immédiatement après la

134615-PAO Folio : p207 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

connaissance du statut sérologique du conjoint qu'au début des années 2000, quand les antirétroviraux n'étaient pas disponibles : d'abord, l'abstinence ou l'évitement des contacts sexuels, puis une reprise progressive de la sexualité, souvent motivée par une nouvelle union ou un projet de procréation. Aujourd'hui, des situations très diverses de gestion du risque sont observées, selon la position sociale, l'histoire matrimoniale, le statut sérologique du conjoint et le partage de l'information dans le couple. Nos résultats confirment la dépendance des stratégies au contexte : être de même statut sérologique que le partenaire permet de retrouver au fil du temps une sexualité normalisée, alors que le risque de transmission sexuelle cesse d'être perçu comme un risque majeur, ce qui n'est pas le cas lorsque les conjoints ont des statuts sérologiques différents. De nombreuses femmes vivent avec un conjoint dont elles ne connaissent pas le statut sérologique, ce qui est source d'inquiétude et d'interrogations supplémentaires. Ces diverses situations ne pouvaient cependant être analysées dans les limites de cet article. Elles laissent penser que, comme dans d'autres contextes sociaux et culturels [17], les perceptions du risque de transmission du VIH sont davantage influencées par sa contextualisation sociale que par la valeur statistique du risque biologique de contamination, en conformité avec ce qu'a décrit la sociologie du risque [18].

En termes de perspectives appliquées, ces résultats laissent penser notamment que l'information délivrée par les soignants à propos du risque de transmission sexuelle, extrêmement limitée, est très insuffisante. Cela devrait être pris en compte lorsque, du fait de l'application des dernières recommandations de l'OMS [19], davantage de personnes susceptibles d'avoir une vie sexuelle sont mises sous traitement antirétroviral. Ils montrent également les difficultés d'accès à une contraception adaptée aux besoins des femmes séropositives et conçue de manière articulée avec l'usage du préservatif, déjà décrites dans d'autres pays du Sud (voir notamment chapitre 13). Enfin, ils remettent en cause les approches du conseil limitées à une prise en compte individuelle des personnes, lorsque la communication en matière de VIH dans les couples apparaît comme un déterminant majeur de la faisabilité de la prévention.

Le fait que les femmes sous antirétroviraux s'exposent au risque de surcontamination ou exposent un conjoint séronégatif auquel certaines d'entre elles ne veulent pas dire leur statut sérologique inquiète les soignants, qui attribuent une valeur morale à l'annonce du statut au partenaire. Une « loi VIH »[7], adoptée en première lecture et en cours de promulgation au Sénégal, impose le partage dans un délai bref, à des fins de prévention. Au vu de nos résultats montrant le poids du statut social et des pressions qui s'exercent différemment sur les femmes et les hommes, cette loi risque de renforcer la vulnérabilité de femmes qui n'ont que le maintien du secret sur leur statut sérologique pour se protéger d'un rejet ou d'une relégation. Elle pourrait cependant n'avoir que des effets minimes en termes de réduction du risque de transmission, alors que ce risque est devenu « quasi nul » sous antirétroviraux, au prix d'importants effets en termes d'exclusion des femmes séropositives.

[7] Projet de loi n° 06/2009, Extrait de l'Article 22 « Lorsque la personne, dont le statut sérologique est positif et qui a reçu tous les conseils et soutiens appropriés, refuse que l'annonce en soit faite alors que le risque de transmission du VIH est réel, le médecin ou toute autre personne qualifiée et en ayant le mandat, dans la formation sanitaire ou la structure concernée, peut faire l'annonce à son/sa ou ses conjoint(e)s ou partenaire(s) sexuel(le)s... »

134615-PAO Folio : p208 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Enfin, ces résultats montrent que, lorsque le système de soins ne parvient pas à proposer aux femmes des mesures de prévention, celles-ci trouvent des stratégies non dénuées d'effets sociaux parfois importants : c'est le cas des femmes qui, faute de mesures préventives ou de contraceptions accessibles et acceptables, quittent leur domicile conjugal pour éviter les contacts sexuels auxquels elles ne peuvent se soustraire. Ces stratégies et les préoccupations qu'elles reflètent montrent que la sexualité des femmes sous antirétroviraux, en apparence « normalisée », ne doit pas être considérée comme « banalisée », car elle peut recouvrir des expériences psychologiques et sociales chargées de souffrance, une des expressions de l'infection à VIH « au long cours » [20].

Références bibliographiques

1. Lert F, Sitta R, Hamon M, *et al.* Genre et vie de couple au cours de la maladie à VIH. *Méd Sci (Paris)* 2008 ; 24 (HS2) : 33-40.
2. Hassoun J. *Femmes d'Abidjan face au sida*. Paris : Karthala, 1997.
3. Vidal L. *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique.* Paris : Presses universitaires de France, 2000.
4. OMS. *Towards universal access, scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*. Progress Report 2010. http://www.who.int/hiv/en/
5. 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, 2002.
6. République du Sénégal, ministère de la Santé et de la Prévention, division sida. *Rapport annuel 2009*. Dakar : 84 p.
7. Vernazza P, Hirschel B, Bernasconi E, *et al.* Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFS), Commission d'experts clinique et thérapie VIH et sida de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFS), Commission d'experts clinique et thérapie VIH et sida de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). *Bulletin des médecins suisses* 2008 ; 89 (5) : 165-9.
8. Sow K, Desclaux A. L'adhésion au traitement antirétroviral. 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, 2002, 129-39.
9. Lanièce I, Ciss M, Desclaux A, *et al.* Adherence to HAART and its principal determinants in a cohort of Senegalese adults. *AIDS* 2003 ; 7 (suppl 3) : S103-8.
10. Bastard M, Fall M, Lanièce I, *et al. Les femmes maintiennent une meilleure observance au traitement antirétroviral à long terme au Sénégal*. Ve Conférence francophone VIH/sida Casablanca : 28-31 mars 2010, communication orale n° 106.

134615-PAO Folio : p209 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

11. Desclaux A, Desgrées du Loû A. Les femmes africaines face à l'épidémie de sida. *Population et Sociétés* 2006 ; 428 : 1-4. http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1214/publi_pdf1_pop.et.soc.francais.428.pdf
12. Théry I. Une femme comme les autres. Séropositivité, sexualité et féminité. In : *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris : Anrs, 1999, 113-36.
13. Desgrées du Loû A, Tijou-Traoré A, Brou H, *et al.* Changements des comportements reproductifs et sexuels face au VIH : vers une prise en compte du couple ? In : Adjamagbo A, Msellati P, Vimard P, Eds, *Santé de la reproduction et fécondité dans les pays du Sud*. Louvain-la-Neuve : Academia Bruyland, 2007, 401-32.
14. Smith DJ, Mbakwem BC. Antiretroviral Therapy and Reproductive Life Projects : Mitigating the Stigma of AIDS in Nigeria. *Soc Sci Med* 2010 ; 71 (2) : 345-52.
15. Desclaux A, Cadart ML. Avoir un enfant dans le contexte de l'infection à VIH, discours médicaux et liens sociaux. *Med Sci (Paris)* 2008 ; 24 (HS2) : 53-61.
16. Pourette D. Couple et sexualité des femmes d'Afrique sub-saharienne vivant avec le VIH/sida en France. *Med Sci (Paris)* 2008 ; 24 (HS2) : 184-92.
17. Delor F. Vie sexuelle des personnes atteintes, sérodiscordance et risque du sida in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris : Anrs, 1999, 85-100.
18. Peretti-Watel P. *Sociologie du risque*. Paris : Armand Colin, 2000.
19. OMS. *Rapid advice : antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents*. Genève : OMS, 2009. http://www.who.int/hiv/pub/arv/advice/en/index.html
20. Peretti-Watel P, Spire B, Eds. *Sida : une maladie chronique passée au crible.* Paris : EHESP, 2008, 137-51.

134615-PAO Folio : p210 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p211 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 13
« Choix » contraceptifs des femmes vivant avec le VIH au Cambodge

Pascale HANCART-PETITET[1]

Résumé

Au Cambodge, les femmes vivant avec le VIH sont rarement informées des méthodes de contraception disponibles en dehors du préservatif. Pour comprendre cette absence de choix, une étude préliminaire a été menée en 2008, qui a permis d'identifier certaines représentations et pratiques en santé de la reproduction des acteurs de soins, des travailleurs sociaux et des personnes vivant avec le VIH. Les résultats mettent en évidence certains facteurs qui conduisent les soignants à ne pas aborder avec les patients les questions en lien avec la contraception. Ainsi, le seul message délivré par les travailleurs sociaux est une injonction à l'utilisation du préservatif. Par ailleurs, pour des motifs divers, les méthodes contraceptives sont peu utilisées et de nombreuses femmes vivant avec le VIH ont recours à des pratiques d'avortement à risques réalisés dans le milieu informel de soins. Cette étude invite à s'interroger sur la construction sociale des normes de genre et de sexualité dans le contexte du VIH.

Mots clés : Cambodge, VIH, contraception, avortement, genre

Selon les critères médicaux d'éligibilité concernant l'usage des contraceptifs développés par l'OMS, la plupart des méthodes sont considérées comme saines et efficaces pour les femmes vivant avec le VIH, asymptomatiques, et ayant atteint le stade du sida [1]. De plus, en théorie, les questions liées à la contraception des femmes vivant avec le VIH sont prises en compte dans les stratégies de riposte à l'épidémie à VIH, puisque l'un des quatre piliers de la méthode élaborée par l'OMS et l'ONUSIDA en matière de prévention de la transmission mère-enfant du VIH pour les pays du Sud est la prévention des grossesses non désirées chez les femmes infectées [2-4]. Pourtant, les pratiques sur le terrain semblent souvent loin des objectifs proposés.

Les difficultés de mise en œuvre de la prévention des grossesses non désirées chez les femmes vivant avec le VIH dans le cadre des programmes de prévention de la transmission mère-enfant sont nombreuses et documentées[2]. Par exemple, les

[1] Amsterdam Institute for Social Science Research, université d'Amsterdam, Pays-Bas ; Institut Pasteur du Cambodge, Phnom Penh ; groupe de recherche « Cultures, santé, sociétés », université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence.

[2] Voir Hardon et coll. 2009 [5], qui présentent en introduction de leur article une synthèse des études conduites à ce sujet.

134615-PAO Folio : p212 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

problèmes d'accessibilité et de sous-utilisation des services de planning familial par les personnes vivant avec le VIH sont connus en milieux pauvres africains [6-8]. Toutefois, les limites observées en termes d'accès à la contraception et à la santé de la reproduction en général pour ces personnes ne sont pas spécifiques aux pays du Sud. L'objectif des programmes de prévention de la transmission mère-enfant en matière de contraception reste tributaire d'une offre contraceptive non spécifique, rarement optimale avant l'épidémie de sida. Dans quelle mesure, ces programmes parviennent-ils à renforcer cette offre pour les personnes vivant avec le VIH ?

Au Cambodge, les questions relatives à la santé de la reproduction des personnes vivant avec le VIH sont encore peu considérées. Pendant plusieurs années, la prévalence du VIH a été en constante augmentation, pour atteindre 2,6 % en 1998 [9]. Cela tient en partie à la mise en place relativement récente des programmes de prévention puis, comme dans la plupart des pays du Sud, à l'obtention tardive des fonds requis pour le traitement [10]. Les premiers médicaments antirétroviraux ont été officiellement introduits en 2000 [11] et de nombreuses actions ont eu pour effet de diminuer la prévalence du VIH (chez les adultes de 15-49 ans) à 0,9 % en 2006 [12][3]. Malgré une certaine réussite en termes de gestion de l'épidémie à VIH, dans ce pays, la mise en œuvre de programmes de prévention de la transmission mère-enfant reste encore limitée. En 2006, la prévalence du VIH parmi les femmes testées en consultation prénatale était estimée à 1,1 %. Seulement 29 % des enfants nés de mères vivant avec le VIH ont bénéficié d'un traitement antirétroviral prophylactique pour la prévention de la transmission mère-enfant en 2009 [12]. De plus, en dehors d'initiatives isolées, il n'y a pas de programme spécifique relatif au suivi gynécologique des femmes vivant avec le VIH. Dès lors, comment se construit en discours et en actes la prise en charge de la contraception pour ces personnes vivant avec le VIH dans ce contexte ?

Ce chapitre propose d'examiner l'offre contraceptive proposée aux personnes vivant avec le VIH. Au Cambodge, quelques travaux ont été menés sur le sujet de la reproduction dans le contexte du VIH. Par exemple, le besoin de services de soins pour les femmes qui vendent des services sexuels [13-15], ainsi que l'impact réciproque de la construction sociale des rapports sociaux de sexe et de l'épidémie à VIH [16] ont été étudiés. Par ailleurs, l'implication limitée des hommes dans les activités de dépistage volontaire du VIH en consultation prénatale, de prévention de la transmission mère-enfant et de planning familial est décrite comme un facteur de la sous-utilisation des services de soins de santé de la reproduction par les femmes vivant avec le VIH [17, 18]. Néanmoins, ces études antérieures renseignent peu sur les choix contraceptifs de ces personnes.

Méthodologie et construction d'un objet

Les données ont été collectées en 2008 dans le cadre des projets « Transmission du VIH et santé de la reproduction au Cambodge, une approche anthropologique » (Sidaction) et « La transmission des VIH, VHB, VHC dans les lieux de soins. Dimension socio-culturelle de l'hygiène au Cambodge » (Anrs 12102)[4].

[3] Fin 2006, on estimait que 67 200 personnes, dont 38 800 femmes, vivaient avec le VIH au Cambodge [12].

[4] Ce projet de recherche a reçu l'autorisation du comité d'éthique du Cambodge le 21 octobre 2005. Il a été mené, en partenariat avec l'Institut Pasteur au Cambodge et par une équipe du groupe de recherche « Cultures, santé, sociétés » dirigé par Alice Desclaux.

134615-PAO Folio : p213 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Des observations et des entretiens ont été menés en zone urbaine avec des femmes vivant avec le VIH (avec ou sans traitement antirétroviral) (20), des soignants et des travailleurs sociaux (6). Au préalable, nous avons conduit des entretiens au sujet de la contraception avec 147 personnes, indépendamment de leur statut VIH, incluant principalement des femmes en âge de procréer appartenant à des milieux sociaux divers, des soignants (31) et des travailleurs sociaux (20). Ce projet visait à décrire et à analyser les dimensions sociales et culturelles de l'hygiène en santé de la reproduction[5]. Aussi, il nous semble intéressant de rapporter les faits qui ont contribué à la construction de ce questionnement supplémentaire autour de la contraception pour les personnes vivant avec le VIH.

Notre investigation nous a conduit à rencontrer des représentants d'associations de personnes vivant avec le VIH, afin d'aborder avec eux la question du risque infectieux lors des pratiques de soins de santé de la reproduction. Cette rencontre initiale et dont l'objectif était une collecte d'informations auprès des « enquêtés » céda la place à une séance de formation improvisée. Je me retrouvais debout craie en main devant un tableau noir à dessiner l'appareil reproducteur féminin, à parler de la physiologie de la reproduction et à expliquer les mécanismes en jeu dans la contraception et selon les moyens utilisés. À ma question de savoir quels étaient les choix proposés aux personnes vivant avec le VIH en matière de contraception et comment la question du risque infectieux était alors envisagée, la réponse était unanime : « *Ils doivent utiliser les préservatifs, c'est tout !* »

Dès lors, documenter les représentations, les expériences et les attitudes des personnes vivant avec le VIH et des soignants en matière de contraception et en interroger l'origine et les effets s'imposèrent comme un nouvel objet de recherche. Nous présentons ici les données préliminaires de l'étude en cours qui permet d'approcher plus spécifiquement les questions suivantes : comment les personnes vivant avec le VIH abordent-elles ces questions avec les médecins ? Quels sont les messages véhiculés par les soignants et les travailleurs sociaux ? Comment ceux-ci sont-ils diffusés et mis en œuvre ? Les femmes vivant avec le VIH ont-elles recours aux méthodes de contraception ? Lesquelles et pourquoi ? Que se passe-t-il lors de la survenue d'une grossesse non désirée ?

Des patients face aux soignants

De nombreux facteurs conduisent les acteurs de soins à considérer la sexualité chez les personnes vivant avec le VIH comme dangereuse. Par exemple, les soignants redoutent la multiplication des résistances virales, dans l'éventualité d'une transmission du VIH lors de rapports sexuels non protégés, ainsi que les conséquences néfastes des interactions médicamenteuses entre les contraceptifs hormonaux et les antirétroviraux. Par ailleurs, les médecins ont rarement reçu de formation relative à la prévention de la transmission mère-enfant du VIH et la plupart d'entre eux n'aborde pas la question de la procréation ou de la contraception avec les patient(e)s. Et les médecins formés restent souvent très réticents à aborder ces questions avec les patientes. Certains considèrent que c'est le rôle des travailleurs sociaux. Voici les propos rapportés par Mme Parrath,

[5] Voir à ce sujet Hancart-Petitet [19] et Hancart-Petitet et Desclaux [20].

134615-PAO Folio : p214 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

mariée, deux enfants, qui travaille comme volontaire dans une association d'aide aux personnes vivant avec le VIH : « *Je reçois mon traitement à l'hôpital russe. Mon médecin ne me parle jamais de méthodes contraceptives. Il me dit seulement : "Si vous ne voulez pas de bébé, vous devez prévenir l'apparition d'une grossesse", mais il ne me dit pas comment !* »

Selon des responsables de programme de prévention et de traitement du VIH à Phnom Penh, les propos et les attitudes des médecins sont peut-être à mettre en perspective avec le discours semi-officiel des décideurs cambodgiens, selon lequel la procréation serait un projet inenvisageable pour les femmes vivant avec le VIH. Selon leur point de vue, les quantités d'antirétroviraux disponibles seraient limitées et les enfants nés de mères infectées ne pourraient pas toujours en bénéficier.

Hormis ces restrictions, il apparaît que les médecins ont des présupposés concernant la sexualité des patients fondés sur des catégorisations implicites : certains patients sont, d'emblée, supposés ne pas avoir de relations sexuelles (personnes veuves, femmes non mariées). Par exemple, Mme Thi[6], 42 ans, veuve depuis cinq mois, nous dit : « *L'autre jour, je voulais parler à mon médecin d'un problème qui me préoccupe, parce qu'en ce moment j'ai une relation avec un homme et il ne veut pas utiliser les préservatifs. Mais à la fin de la consultation, mon médecin m'a dit : "Allez prenez bien vos médicaments, vous n'avez plus de souci maintenant." Je n'ai pas osé lui parler, il connaissait bien mon mari.* »

Mme Lakeana, veuve, deux enfants, évoque son recours récent à un avortement et ajoute : « *Ça je ne l'ai pas dit à mon médecin qui me donne les antirétroviraux, il ne sait pas que je me suis remariée.* »

Enfin, les rapports d'autorité qu'entretiennent les soignants avec les patients [21] ne sont pas non plus sans effet sur la construction des pratiques de soins de santé de la reproduction dans le contexte du VIH. Par crainte de ne pas recevoir les soins demandés, de nombreuses personnes vivant avec le VIH ne révèlent pas leur infection aux soignants lors de la consultation médicale.

Ainsi, aborder avec les soignants les questions relatives à la contraception s'avère souvent une tâche difficile pour les personnes vivant avec le VIH. Ce partage du domaine de l'intime semble contraint par la stigmatisation et la discrimination associées à cette maladie, dans un contexte où la sexualité des personnes est considérée comme dangereuse et souvent niée. Par ailleurs, s'il est admis que l'épidémie à VIH a contribué à modifier les comportements sexuels [16, 22], les règles de conduite en société cambodgienne font que le domaine de la sexualité n'est pas toujours abordable dans le cadre de certaines relations, en particulier dans celles régissant les rapports entre soignants et soignés. La construction historique et sociale du rôle des médecins au Cambodge, qui établit en partie cette relation sur un mode marchand et autoritaire [21, 23], conditionne aussi les difficultés qui nous ont été rapportées. Enfin, cette construction n'est pas sans effet sur la relégation des personnes vivant avec le VIH effectuée par les médecins en direction des travailleurs sociaux et des volontaires des associations. Ceux-ci se retrouvent en charge des questions de santé de la reproduction et ont alors souvent le rôle de diffuser des messages d'incitation à l'utilisation du préservatif.

---

[6] Afin de garantir la confidentialité des propos de nos informateurs, les noms utilisés dans ce chapitre sont des pseudonymes.

134615-PAO Folio : p215 - Type : pINT 11-01-27 07:56:10
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

L'injonction à l'utilisation du préservatif

Au Cambodge, les activités menées en faveur d'un accès facile et gratuit au préservatif ne font pas l'unanimité. Elles sont parfois vues comme une forme d'incitation à « la débauche », en particulier par les représentants des autorités dont l'un des messages politiques récurrents est le retour à la morale[7]. La nécessité d'observer une abstinence « traditionnelle » avant le mariage, pressentie comme le meilleur moyen de limiter l'épidémie à VIH sur le territoire, est souvent assenée[8]. Le préservatif est aussi un objet de controverses et de tensions entre les acteurs en charge d'appliquer la loi de 2008 visant à limiter la prostitution et ceux dont le mandat est la prévention du VIH auprès des « professionnelles du divertissement »[9, 10].

Toutefois, lorsqu'il concerne les personnes vivant avec le VIH, recevant ou non un traitement antirétroviral, le préservatif fait l'objet de discours très différents. Officiellement, un message d'injonction à l'utilisation des préservatifs est souvent délivré uniformément par les travailleurs sociaux et des représentants de personnes vivant avec le VIH. Il résulte, d'une part, du consensus autour du préservatif en tant que « double protection » (contre les infections sexuellement transmissibles et contre les grossesses). D'autre part, ce message est conditionné par des suppositions d'ordre biomédical qui conduisent les soignants, et par voie de conséquence les représentants de personnes vivant avec le VIH, à ne pas proposer d'autres méthodes, du fait des risques allégués. Il s'élabore aussi dans un contexte où, au début des programmes d'accès aux antirétroviraux, la contraception n'apparaissait pas comme une question à considérer en raison de l'état sanitaire critique des patients. Toutefois, la mise en pratique de cette recommandation n'est pas toujours suivie et cela pour de nombreuses raisons. Indépendamment du VIH, la baisse du plaisir sexuel et l'inflammation vaginale lors de l'utilisation de préservatifs sont couramment rapportées parmi la population générale [25], parmi celle que nous avons étudiée et parmi les personnes vivant avec le VIH rencontrées. En amont de ces problèmes liés à l'inconfort et à la diminution de la libido et du plaisir sexuel, d'autres facteurs conditionnent l'utilisation du préservatif. Par exemple, l'usage du préservatif est décrit comme étant difficile à négocier avec le partenaire[11], indépendamment du VIH ou pour des raisons parfois sous-jacentes à l'infection à VIH.

Un autre aspect de la construction du discours de prescription du préservatif est l'obligation donnée aux personnes vivant avec le VIH de diffuser ce message lorsqu'elles travaillent en tant que volontaires pour des associations et des organisations menant des programmes de prévention de la transmission par le VIH. Si de premier abord, ces volontaires semblent se conformer aux

---

[7] Cette politique est mise en œuvre, par exemple, au travers d'actions phares comme l'interdiction du port des mini-jupes à l'école et la fermeture de certains « love hotels » de Phnom Penh.

[8] Ce fut le cas, par exemple, lors de la journée mondiale de la riposte au sida, le 1er décembre 2007, où Mme Bun Rany Hun Sen, épouse du premier ministre cambodgien (et présidente de la Croix-Rouge cambodgienne) avait pris officiellement position dans ce sens.

[9] Le terme de « professionnelle du divertissement » est emprunté au jargon du développement. Il désigne les femmes qui travaillent dans les bars, les « beer gardens », les karaoké, et les salons de massage, certaines vendant, régulièrement ou occasionnellement, des services sexuels à des clients.

[10] Voir à ce sujet Mony Pen & Eng Sambath, Towards the Emergence of Civil Disobedience in the Time of HIV/AIDS Epidemic in Cambodia dans [10]. Voir également référence [24].

[11] Voir, par exemple, les travaux de Desgrée du Loû *et al.* à ce sujet [26].

134615-PAO Folio : p216 - Type : pINT 11-01-27 07:56:10
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

prescriptions normatives reçues en la matière, il apparaît que dans un cadre privé, ces prescriptions sont l'objet de réinterprétations. Ainsi, Mr Phalla, marié sans enfant, qui a la fonction de « peer educator » pour une association de personnes vivant avec le VIH, nous confie : « *Officiellement, quand je vais dans les villages pour rendre visite aux personnes vivant avec le VIH à leur domicile où quand je discute avec les personnes vivant avec le VIH qui travaillent ici, je leur dis toujours d'utiliser les préservatifs (...) Mais, de manière non officielle, au personnes vivant avec le VIH que je connais bien, s'ils ne veulent pas utiliser les préservatifs, je recommande la méthode que j'utilise, celle du calendrier.* »

Le préservatif est donc l'objet d'un double discours. Au discours officiel de promotion du préservatif en tant que moyen de prévention de l'infection, se superpose un autre discours, diffusé à un public choisi et restreint, dont l'objectif est de répondre aux questions en lien avec la contraception. Aussi, à la question de savoir avec qui il leur est alors possible de discuter de contraception, Mme Leak, remariée, qui travaille avec une organisation, en particulier pour la promotion du préservatif, nous répond : « *Je parle de contraception avec les femmes qui travaillent avec moi. On se demande réciproquement si nos maris utilisent les préservatifs !* »

Enfin, l'incompatibilité entre l'obligation de diffuser le message de prévention donné et sa mise en application dans le cadre privé peut se révéler difficile à gérer. Par exemple, Mme Dhana, 29 ans, qui travaille en tant que volontaire pour une association de personnes vivant avec le VIH, nous confiait : « *J'ai avorté à deux mois de grossesse, d'abord parce que j'ai déjà une fille infectée par le VIH. De plus, je me sentais coupable parce qu'en temps que volontaire, je dis toujours aux autres qu'ils doivent utiliser les préservatifs.* »

En l'absence d'information et de formation en matière de contraception des personnes vivant avec le VIH et face à la demande explicite des organisations qui les emploient et dont le mandat est de diffuser des messages de prévention, les travailleurs sociaux et souvent « patients experts » construisent un discours officiel pour les personnes « cibles » de leurs programmes en faveur de l'utilisation des préservatifs en tant que moyen préventif des infections et des grossesses. Parce qu'ils expérimentent dans leur vie privée les difficultés à mettre en œuvre le message recommandé et parce qu'ils sont aussi confrontés aux questions en lien avec la contraception, ils reconstruisent, de manière dissimulée ou partagée, des pratiques et des discours en cohérence avec leur situation du moment et avec la demande des intéressés. Ainsi, les utilisateurs reçoivent, simultanément ou à distance, deux discours au sujet du préservatif, préventif *versus* contraceptif, formulés par des acteurs différents ou par les mêmes acteurs, dont ils font la synthèse et dont les valeurs sont réciproquement brouillées.

Lorsque l'utilisation du préservatif est temporairement ou définitivement abandonnée, certaines personnes disent utiliser la méthode du retrait ou du calendrier, mais qu'en est-il des contraceptifs « modernes »[12], dont l'usage pour les personnes vivant avec le VIH est désormais reconnu sans risques ?

[12] Selon la classification de l'OMS : les méthodes dites « modernes » sont celles développées par la biomédecine, c'est-à-dire les préservatifs masculins et féminins, les contraceptifs oraux et injectables, le stérilet, les implants, la ligature tubaire et la vasectomie ; les méthodes dites « traditionnelles » sont celles du calendrier et du retrait.

134615-PAO Folio : p217 - Type : pINT 11-01-27 07:56:10
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Des « risques contraceptifs »

La construction des stratégies en matière de planning familial au Cambodge n'est pas sans effet sur la façon dont les personnes vivant avec le VIH orientent leur « itinéraire contraceptif ». Selon une étude nationale datant de 2005 [27], le niveau de connaissances en matière de contraception est estimé élevé[13] au Cambodge et les taux de fécondité ont diminué considérablement en 20 ans (6 en 1980, pour 3,3 en 2004). Depuis 1995, les moyens de contraception sont fournis dans toutes les institutions publiques de soins (préservatifs, contraceptifs oraux et injectables, implant contraceptif, stérilet, et contraception d'urgence). En dehors des préservatifs, parfois distribués gratuitement, l'accès aux méthodes contraceptives est payant[14]. La prévalence contraceptive pour les méthodes modernes est estimée à 27 % [28][15, 16]. Les contraceptifs oraux journaliers sont les plus utilisés (11 %), suivis par les contraceptifs injectables (8 %). Les préservatifs masculins sont peu utilisés dans la population générale (2,9 %). Le retrait (coït interrompu) est la méthode traditionnelle la plus utilisée (8 % en 2005) [27]. Les raisons invoquées sont liées au manque d'accès aux services de soins et de conseil et aux manques de connaissances des effets secondaires des contraceptifs. Les contraceptifs hormonaux sont souvent perçus par de nombreuses femmes comme étant à l'origine de troubles physiques mal supportés (asthénie, nausées, vomissements, maux de tête, saignements irréguliers, absence de menstruations, variation pondérale). Par ailleurs, selon leurs propos, la prise de ces médicaments n'est pas sans conséquence sur une altération de la beauté corporelle (apparition de points noirs sur la peau, teint brouillé). Enfin, la crainte de l'infertilité induite par un usage prolongé de contraceptifs oraux est souvent rapportée. L'apparition de tels signes oriente les « itinéraires contraceptifs » des femmes. Dans ce contexte, la survenue de grossesses non désirées et le recours à l'avortement médicamenteux ou chirurgical est fréquent. Ces expériences et ces attitudes vis-à-vis des contraceptifs sont largement rapportées par les personnes vivant avec le VIH que nous avons rencontrées. Pour des raisons, en lien ou non avec l'infection à VIH, les méthodes contraceptives sont souvent perçues comme étant difficiles à utiliser. Par exemple, Mme Saart, qui travaille comme volontaire dans une association, nous explique pourquoi elle a décidé de ne pas parler des contraceptifs oraux lors de ses visites d'information : « *Les femmes vivant avec le VIH ont déjà beaucoup de médicaments à prendre et elles risquent d'être saturées si de surcroît elles doivent aussi penser tous les jours à prendre la pilule contraceptive. Elles risquent d'oublier et de se retrouver enceintes.* »

---

[13] Ces estimations me semblent à discuter. À ce que j'ai pu relever dans des milieux sociaux défavorisés en zones urbaine et rurale et comme cela a été observé dans d'autres pays du Sud, de nombreuses personnes peuvent citer certains moyens de contraception moderne, mais les connaissances au sujet de leur mode d'utilisation sont souvent très limitées.

[14] Les coûts relevés dans les cliniques de Reproductive Health Association Cambodia sont les suivants : une boîte de trois préservatifs : 300 riels ; une plaquette de pilule contraceptive : 500 riels ; une injection de Dépoprovera® : 2 000 riels ; un stérilet : 20 000 riels ; un implant contraceptif : 369 000 riels (1 euro = 5 100 riels cambodgiens).

[15] Selon les dernières estimations, la prévalence contraceptive pour les méthodes modernes est de 3 % au Tchad et de 90 % en Chine. Elle est de 63 % à l'échelle mondiale [28].

[16] Les abandons temporaires ou définitifs de l'usage de contraceptifs sont fréquents [29, 30].

134615-PAO Folio : p218 - Type : pINT 11-01-27 07:56:10
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Comme c'est le cas dans la population générale, peu de personnes vivant avec le VIH utilisent les contraceptifs hormonaux. D'une part, il leur est difficile d'obtenir des informations ; elles n'osent aborder les questions de santé de la reproduction, pas plus avec leur médecin infectiologue qu'avec d'autres soignants dont elles utilisent les services. Ainsi, face au manque d'information d'ordre biomédical en matière de contraception, les discours et les conduites à tenir sont construits principalement en fonction d'informations glanées dans l'entourage et selon les expériences rapportées ou vécues. Par exemple, la crainte des interactions médicamenteuses entre les contraceptifs hormonaux et les antirétroviraux est souvent mentionnée par nos interlocuteurs.

Selon Mme Chowry, 39 ans, qui prend des antirétroviraux depuis trois ans, aucun médicament n'est compatible avec leur prise ; elle nous explique comment elle en est arrivée à cette conclusion : « *Par exemple, un jour je me suis blessée avec un couteau, je suis allée à l'hôpital pour recevoir une injection de tétanos et j'ai dit au staff que je prenais des antirétroviraux. Alors l'infirmière m'a dit qu'elle ne pouvait pas me faire l'injection de vaccin antitétanique parce que cela allait faire chuter mon taux de CD4. Depuis, je pense que c'est la même chose pour les contraceptifs !* »

Pour Melle Phanna, 28 ans, sous antirétroviraux depuis un an, le problème est essentiellement lié aux effets de réchauffement du corps produits par ces deux catégories de médicaments, et au déséquilibre que cela entraîne. Elle nous explique : « *Les pilules rendent le corps chaud à l'intérieur, comme les* antirétroviraux*, donc c'est chaud avec chaud, ce n'est pas bon pour la santé, ça fait maigrir et ça empêche de dormir !* »[17]

Ainsi, pour de nombreuses personnes vivant avec le VIH, en raison des troubles divers engendrés par l'interaction médicamenteuse, la prise de contraceptifs est peu compatible avec celle des antirétroviraux. Comme c'est le cas pour des personnes séronégatives, les options les plus satisfaisantes en matière de contraception sont aussi les méthodes traditionnelles du retrait et du calendrier [29, 30]. Néanmoins, comme amplement documentée dans la littérature médicale, l'efficacité de ces deux méthodes est limitée et la survenue de grossesses non attendues est fréquemment rapportée.

Recourir à l'avortement

Les pratiques d'avortement sont très courantes au Cambodge et plusieurs études de santé publique ont documenté l'ampleur de ce problème [31]. La légalisation de l'avortement date de novembre 1997 ; néanmoins, peu de services sont disponibles dans le secteur public pour fournir des soins d'avortement sans risques [32]. Aussi, de nombreuses femmes ont recours à des pratiques d'avortement dans le secteur de soins informel, où des pratiques d'avortement illicites par curetage ou par aspiration sont réalisées par des soignants formés dans un cadre biomédical ou par des personnes n'ayant bénéficié d'aucune formation. Par

[17] Ce propos n'est pas isolé. Au Cambodge, selon les représentations populaires, il est souvent admis que pour concevoir un enfant, la femme doit être en bonne santé, avoir un cycle menstruel régulier et un corps froid. Or, la plupart des contraceptifs modernes sont perçus comme pouvant empêcher l'apparition d'une grossesse, en raison de l'échauffement du corps qu'ils produisent. Cet échauffement est aussi vu comme une perte de l'équilibre interne à l'origine de nombreux troubles corporels [20, 29, 30].

134615-PAO Folio : p219 - Type : pINT 11-01-27 07:56:10
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

ailleurs, l'utilisation de pilules abortives[18] présente, du point de vue des femmes, de nombreux avantages en termes de coût[19], de prise de risque jugée moindre par rapport à un avortement chirurgical, et d'évitement du recours au service d'un soignant. Ces pratiques, généralement réalisées en dehors de toute indication et surveillance biomédicales, ne sont pas sans complications (avortements incomplets, infections, hémorragies).

Le recours à l'avortement semble fréquent pour les personnes vivant avec le VIH. Néanmoins, les modalités de prise de décision et le mode de prise en charge d'un avortement restent souvent dans le domaine du « non-dit ». S'il est désormais admis dans la communauté scientifique que les pratiques d'avortements chirurgical et médicamenteux sont sans danger pour les femmes vivant avec le VIH en contexte sanitaire sûr [1], cette forme de recours n'apparaît pas sans risques au Cambodge pour les femmes en général et pour les femmes vivant avec le VIH en particulier [19]. Dans un contexte où les personnes vivant avec le VIH sont supposées ne pas avoir de relations sexuelles ou se conformer à l'usage des préservatifs, la survenue d'une grossesse témoigne d'une absence de suivi des prescriptions normatives et doit être tue. Ce silence est observé d'une part vis-à-vis du médecin prescripteur d'antirétroviraux et, d'autre part, auprès des autres acteurs de soins. Ainsi, de nombreuses femmes qui ont eu des pratiques abortives dans le milieu formel ou informel de soins nous ont dit ne pas avoir révélé leur infection à VIH au soignant en charge de la pratique abortive. Si ce silence est souvent présenté comme allant de soi, dans une situation où « *personne ne leur a demandé* », il est aussi bien souvent sciemment construit dans un contexte où la discrimination vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH reste latente et où, de leur point de vue, « *il n'y a aucun bénéfice à retirer de cette révélation.* » De plus, alors que la crainte des interactions médicamenteuses entre antirétroviraux et pilules contraceptives est souvent soulignée, à la fois par les médecins et par les usagers, la prise de pilule abortive se fait en cachette, dans un contexte où il ne semble guère exister d'espace de parole qui permettrait de la révéler. Mme Chun nous dit : « *Comme je prends de l'éfavirenz, mon médecin m'a dit que je ne dois pas être enceinte. Alors, quand c'est arrivé j'ai pris une pilule abortive, mais je n'ai pas osé lui dire ; j'avais peur de ses reproches.* »

Aussi, la survenue d'une grossesse est parfois perçue comme un acte de désobéissance vis-à-vis des prescripteurs du préservatif qui, dans certains cas, pourrait être puni. Par exemple, Mme Heng nous dit qu'elle a eu recours à un avortement auprès d'une matrone de son quartier, alors qu'elle savait qu'elle aurait pu se rendre dans un service public de soins qu'elle connaissait. Elle nous rapporte les faits qui ont contribué à cette décision : « *Je n'ai pas osé aller dans ce centre parce que c'est là que chaque mois je vais chercher la ration de riz qu'ils prévoient pour les personnes vivant avec le VIH. À chaque fois, le staff me demande si j'utilise bien les préservatifs avec mon partenaire, et à chaque fois je leur dis que oui. Ils m'auraient réprimandée si j'étais venue pour un avortement.* »

---

[18] Ces pilules sont communément nommées au Cambodge « pilules chinoises ». Il s'agit d'une combinaison de Mifepristone®, plus connu sous l'appellation RU 486 ou Mifégyne, mis au point par la firme française Roussel en 1982, et de Misoprosol® ou Cytotec®. Ces pilules sont vendues illégalement au Cambodge. Depuis fin 2009, une pilule abortive Medabon® est en vente officielle dans certaines pharmacies agréées. Les coûts sont de 6 à 10 US$.

[19] Le coût d'un avortement chirurgical dans une institution publique est de 20 à 30 US$ et peut atteindre 150 US$ dans une clinique privée et en fonction du terme de la grossesse. Dans le secteur informel, les prix rapportés sont de 5 à 15 US$.

134615-PAO Folio : p220 - Type : pINT 11-01-27 07:56:10
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Le recours à l'avortement par les personnes vivant avec le VIH reste une pratique indicible[20]. Devant l'obligation de se conformer aux prescriptions normatives en la matière et afin de ne pas perdre des formes d'aide allouées au personnes vivant avec le VIH, certaines femmes optent pour un recours informel aux soins d'avortement, jugés moins chers et plus discrets, et dont le danger potentiel est rarement perçu. Enfin, certaines femmes vivant avec le VIH mobilisent leur connaissance de l'offre de services parfois « à la carte » proposés par des ONG et développent des stratégies diverses pour y accéder. Par exemple, selon le coordinateur des programmes d'une ONG à Siem Reap, certaines femmes vivant avec le VIH parviennent à « s'infiltrer » dans les programmes d'accès gratuit aux antirétroviraux pour le seul motif que ceux-ci facilitent l'accès à un service d'avortement[21]. Par ailleurs, des enquêtes menés à Siem Reap, en 2002, avaient permis de relever des pratiques de coercition, de la part des soignants, vis-à-vis des femmes vivant avec le VIH, afin qu'elles subissent un avortement [18]. Ces données sont à replacer dans un contexte historique où l'accès aux traitements antirétroviraux au Cambodge était récent (année 2000) et limité et où, selon une perspective biomédicale, l'interruption médicale de la grossesse était justifiée. Aussi, les actes de ces soignants résultent d'une certaine forme de prudence, voire de méfiance, vis-à-vis des grossesses des femmes vivant avec le VIH dont l'obéissance à cette injonction médicale est aussi à interroger.

Conclusion

Au Cambodge, plusieurs raisons conduisent les personnes vivant avec le VIH à ne pas évoquer les questions relatives à la contraception avec les soignants. D'une part, le sujet de la sexualité est difficilement abordable avec les médecins. Par ailleurs, ces personnes sont souvent supposées ne pas avoir de vie sexuelle et elles doivent se conformer à l'usage du préservatif si ce n'est pas le cas. Pourtant, notre premier relevé de terrain conduit à montrer comment, dans un contexte de non-dit, les personnes vivant avec le VIH construisent leurs pratiques de contrôle des naissances en dehors de ces prescriptions, en fonction des informations relayées par leur réseau social et glanées lors de leur parcours de soins. Ainsi, face au manque d'information en matière de contraception pour les personnes vivant avec le VIH, par peur des effets secondaires des contraceptifs communément rapportés par l'entourage et parce qu'elles redoutent d'éventuelles interactions médicamenteuses avec les antirétroviraux, certaines personnes utilisent des moyens contraceptifs « traditionnels », dont la pertinence éventuelle dans ce contexte n'est jamais envisagée par les soignants. Par ailleurs, de nombreuses femmes vivant avec le VIH ont recours à des pratiques abortives. Cette option soulève pour ces femmes un problème de santé publique, puisqu'elles « subissent » des avortements à risques ou prennent des pilules abortives dont les effets sur les antirétroviraux ne sont pas connus.

Une autre perspective analytique conduit aussi à aborder non pas les pratiques contraceptives ou abortives en tant que telles, mais les facteurs sous-jacents à leur mise en œuvre. Ainsi, l'ethnographie rend compte des effets des pratiques

[20] Parmi la population générale, le recours à l'avortement est souvent banalisé lorsqu'il concerne des femmes mariées. Il est tabou pour les jeunes filles, qui ne sont pas censées avoir de rapports sexuels avant le mariage.

[21] Ce point reste à documenter, afin de rendre compte de ces pratiques de détournements.

134615-PAO Folio : p221 - Type : pINT 11-01-27 07:56:10
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

coercitives des soignants sur les modalités de décision des patient(e)s en matière de reproduction. Par exemple, la crainte de représailles éventuelles de la part des soignants conduit une femme à prendre la décision d'un avortement (qui n'aurait pas forcément eu lieu dans un autre contexte) et une autre à ne pas utiliser le service d'avortement sans risque pourtant disponible.

De nombreuses questions restent en suspens[22]. Par exemple, la façon dont la contraception est abordée du point de vue des femmes, des hommes, au sein du couple et en fonction de leur statut VIH et de leurs traitements antirétroviraux respectifs, fait l'objet d'un travail en cours. Par ailleurs, il nous faut aussi documenter les pratiques des soignants et des décideurs selon leurs propres perspectives, en considérant les politiques sanitaires en place en la matière et en en analysant les impacts et les effets. Ainsi, nous souhaitons étudier pourquoi et comment, dans un contexte de forte présence d'organisations internationales et de forte mobilisation étatique face à l'épidémie à VIH, les connaissances scientifiques, comme celles en lien avec l'usage des contraceptifs chez les personnes vivant avec le VIH, sont diffusées et interprétées ou parfois ignorées au Cambodge. L'objectif est double ; il s'agit d'abord d'utiliser la production de connaissances scientifiques pour informer les personnes en charge de l'élaboration des politiques de santé publique dans ce pays. Au-delà, nous souhaitons étudier comment, au Cambodge, dans le contexte du VIH, les prescriptions normatives en matière de genre et de sexualités sont construites, négociées et, parfois, transgressées.

Remerciements

Nous remercions toutes les personnes qui ont contribué à ce projet, en particulier les soignants des institutions de soins, les représentants des organisations Reproductive Health Association Cambodia et Pharmaciens sans frontières, qui nous ont autorisées à suivre leurs activités de soins et d'éducation à la santé, ainsi que les personnes de l'ARV Users Association. Nous remercions également nos informateurs et informatrices principaux, ainsi que toutes les personnes qui ont accepté de nous accorder du temps pour des entretiens menés à Phnom Penh et dans les environs, ainsi qu'à Kompong Chnnang. Un grand merci à Noty Phan, l'assistante de recherche. Nous remercions la direction de l'Institut Pasteur du Cambodge et le Dr Sirenda Vong pour avoir accueilli ce projet au sein de l'unité « Épidémiologie et santé publique ». Merci aux personnes de Sidaction et de l'Anrs pour leur soutien continu du projet.

[22] Actuellement, deux nouveaux projets de recherche sont en cours et permettront d'approfondir ces résultats préliminaires : « Procréation et contraception des personnes vivant avec le VIH au Cambodge » (2010-2012, Sidaction) et « Women Reproductive Health Care Issues in the Anrs 12095 CIPRA KH001 Camelia Clinical Trial : An Anthropological Approach » (2010-2011, Anrs).

134615-PAO Folio : p222 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Références bibliographiques

1. Delvaux T, Nöstlinger C. Reproductive Choice for Women and Men Living with HIV : Contraception, Abortion and Fertility. *Reproductive Health Matters* 2007 ; 15 (29) : 46-66.
2. WHO. *Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV Infection Generic Training Package*. http://www.who.int/hiv/pub/mtct/pmtct/en/. Geneva : World Health Organization, 2004.
3. UNGASS. *Declaration of commitment on HIV/AIDS*. New York : UN, 2001. http://www.un.org/ga/aids/coverage/index.html. Accessed 07.04.10.
4. WHO, UNICEF, UNAIDS. *Towards universal access : scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector.* Progress report, September 2009. http://www.who.int/hiv/pub/2009progressreport/en/index.html
5. Hardon, AP, Oosterhoff P, *et al.* Preventing mother-to-child transmission of HIV in Vietnam and Indonesia : Diverging care dynamics. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 : 838-45.
6. Bii S, Otieno-Nyunya B, Siika A, *et al.* Family planning and safer sex practices among HIV infected women receiving prevention of mother-to-child transmission services at Kitale District Hospital. *East Afr Med* 2008 ; 85 (1) : 46-50.
7. Peltzer K, Chao L, *et al.* Family Planning Among HIV Positive and Negative Prevention of Mother to Child Transmission Clients in a Resource Poor Setting in South Africa. *AIDS* 2007 ; 21 (13) : 1771-7.
8. Anand A, Shiraishi RW, Bunnell RE, *et al.* Knowledge of HIV status, sexual risk behaviors and contraceptive need among people living with HIV in Kenya and Malawi. *AIDS* 2009 ; 23 (12) : 1565-73.
9. NCHADS. *Behavioral Sentinel Surveillance 2007*. Phnom Penh : 2008.
10. Bourdier F. *L'éveil de la société civile dans la lutte contre l'épidémie à VIH au Cambodge.* Rapport final 2009, IRD/Anrs (projet Anrs 12133).
11. Bourdier F. Mobilisation sociale et accès aux antirétroviraux au Cambodge. In : Eboko F, Bourdier F, Broqua C, Eds, *Mobilisations collectives face au sida dans le monde : translations internationales et dynamiques locales*. Face à Face, 2005 (7), 61-73.
12. NCHADS. *Annual Report 2009*. Phnom Penh, Cambodia : Ministry of Health, 2010.
13. Delvaux T, Crabbe F, Sopheab S, *et al.* The Need for Family Planning and Safe Abortion Services among Women Sex Workers Seeking STI Care in Cambodia. *Reproductive Health Matters* 2003 ; 11 (21) : 88-95.
14. Gorbach P, Sopheab H, Chhorvann C, *et al.* Changing behaviors and patterns among Cambodian sex workers : 1997-2003. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2006 ; 42 (2) : 242-7.
15. Sopheab H, Morineau G, Neal JJ, *et al.* Sustained high prevalence of sexually transmitted infections among female sex workers in Cambodia : high turnover seriously challenges the 100 % Condom Use Programme. *BMC Infect Dis* 2008 ; 12 (8) : 167.
16. Guillou AY. Promotion de la femme et sexualité conjugale en temps du sida. In : Blanc ME, Husson L, Micollier E, Eds, *Sociétés asiatiques face au sida*. Paris : L'Harmattan, 2000, 67-91.
17. Walston N. *Cambodia : Family Planning Programs and HIV/AIDS Services. Results of Focus Group Discussions*. The POLICY Project, 2005. http://www.comminit.com/strategicthinking/st2005/thinking-1308.html. Page consultée le 8.6.07

134615-PAO Folio : p223 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

18. Kakimoto K, Kanal K, Mukoyama Chheng TV, et *al.* Influence of the involvement of partners in the mother class with voluntary confidential counseling and testing acceptance for prevention of mother to child transmission of HIV program in Cambodia. *AIDS Care* 2007 ; 19 (3) : 381-4.
19. Hancart-Petitet P. Les pratiques de soins de santé de la reproduction sont-elles à risques de transmission du VIH, VHB, VHC ? Études de cas au Cambodge. *Cahiers Santé* 2010 ; 1 (1).
20. Hancart-Petitet P, Desclaux A. *Reproductive Health and HIV in Cambodia From Anthropology to Public Health*. GReCSS/Anrs/Sidaction, 2010.
21. Guillou AY. *Cambodge, Soigner dans les fracas de l'histoire. Médecins et société.* Paris : Les Indes savantes, 2009.
22. Seelow S. Comment le sida a changé la culture sexuelle du Cambodge. *Cambodge Soir* . 4 mai 2007. http://www.cambodgesoir.info/magazine_print.php?itemid=21366. Page consultée le 8.06.07.
23. Crochet S. La santé au Cambodge : histoire et défis. In : Forest A, Ed, Le *Cambodge comtemporain.* Paris : IRASEC/Les Indes Savantes, 2008, 363-418.
24. Pearshouse R. Cambodia : human trafficking legislation threatens HIV response. *HIV AIDS Policy Law Rev* 2008 ; 13 (2-3) : 21-2.
25. Beaufils L. *Population Matters in Cambodia : A Study on Gender, Reproductive Health and Related Population Concerns in Cambodia.* Phnom Penh : UNFPA, 2000.
26. Desgrées du Loû A, Brou H, Traore AT, Djohan G, Becquet R, Leroy V. From prenatal HIV testing of the mother to prevention of sexual HIV transmission within the couple. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 892-9.
27. NIPH, *Cambodia Demographic and Health Survey 2005.* Phnom Penh, Cambodia : National Institute of Public Health, National Institute of Statistics, USAID, 2006.
28. WHO, *World contraceptive use*. 2007. http://www.un.org/esa/population/publications/contraceptive2007/contraceptive2007.htm. Page consultée le 18.05.2010.
29. Chap RP, Escoffier CF. *Cambodian women's perceptions of fertility and contraception* Phnom Penh : National Mother and Child Health, Center Cambodian researchers for development, 1996.
30. Sadana, R, Snowb R. Balancing effectiveness, side-effects and work : women's perceptions and experiences with modern contraceptive technology in Cambodia. *Soc Sci Med* 1999 ; 49 : 343-58.
31. Delvaux T, Sœur S, Rathavy T, *et al.* Integration of comprehensive abortion-care services in a Maternal and Child Health clinic in Cambodia. *Trop Med Int Health* 2008 ; 13 (8) : 962-9.
32. Rathavy T, Fetters T, Sherman J, *et al. Ready or not ? A national needs assessment of abortion services in Cambodia.* Chapel Hill, North Carolina : Ipas, 2007.

134615-PAO Folio : p224 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p225 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 14
La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso

Fabienne HEJOAKA[1]

Résumé

À partir de la description du rôle central joué par les femmes dans la gestion quotidienne de la maladie des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso, ce chapitre a pour objectif d'éclairer la dimension liée au genre du travail de soins. En tant que mères biologiques, grand-mères, tantes, sœurs ou tutrices, les femmes assurent *de facto* l'essentiel du travail domestique de santé induit par la prise quotidienne des traitements, les visites régulières à l'hôpital ou l'annonce de la maladie à l'enfant. En raison de la stigmatisation qui reste associée au sida, les soins s'inscrivent dans une configuration d'isolement social où les « mères » limitent les recours aux soutiens sociaux et moraux potentiels afin de préserver le secret. En termes de santé publique, les résultats montrent l'opacité qui entoure la dimension genrée des soins et le déficit politico-institutionnel de l'accompagnement tant social que psychologique des mères et des enfants confrontés à la maladie.

Mots clés : mères, enfants, soins, soutien social, secret, Burkina Faso

La féminisation de l'épidémie du VIH/sida est communément traitée à travers la « vulnérabilité » des femmes ou les questions de santé reproductive. Les femmes sont pourtant également en première ligne de la réponse apportée à l'épidémie, à travers les soins[2] et le travail domestique de santé qu'elles dispensent au quotidien aux adultes et aux enfants touchés par la maladie. Les « soins de santé » sont une activité essentiellement féminine qui est banalisée et demeure

---

[1] Centre d'études africaines, EHESS, Paris ; unité mixte internationale 233 « VIH et maladies associées », Institut pour la recherche et le développement (IRD)/université de Montpellier 1, Montpellier.

[2] La notion de « soin » renvoie au concept anglo-saxon de *care* dont il constitue une traduction réductrice. En tant que verbe, *care*, signifie « s'occuper de », « faire attention », « prendre soin ». En tant que substantif, il fait référence en français aux notions de « soins » « sollicitude » et « souci ». Le *care* incarne donc consubstantiellement une « pratique de santé », une disposition affective et l'attention portée à autrui. Le *care* est généralement opposé à la notion de *cure* qui se réfère à la guérison et incarne plus spécifiquement le traitement biomédical et la dimension technique de l'action thérapeutique.

134615-PAO Folio : p226 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

largement « invisible », comme différents travaux l'ont montré [1, 2]. En tant qu'activités, les soins de santé peuvent être définis comme « *un ensemble de pratiques et de savoirs, de représentations et de symboles, liés à l'accompagnement des personnes lorsque le corps est fragilisé. La notion d'accompagnement renvoie ici directement à cette idée de présence constante, de disponibilité, de gestes accomplis au quotidien, lors des diverses circonstances entourant l'expérience de la maladie dans le milieu habituel de la personne malade* » [3]. Dans les pays du Sud, les effets dévastateurs de l'épidémie du sida sur les populations engendrant des besoins exponentiels en matière de soins, un nombre croissant d'études s'intéressent à la dimension genrée du travail de soins [4, 5]. Toutefois, ces travaux traitent essentiellement des adultes [6, 7], les enfants vivant avec le VIH constituant une face cachée du « travail de soins » dispensé par les femmes. Cet ajournement concernant les enfants s'explique en premier lieu par le fait que, chez l'enfant, cette infection est longtemps restée « une épidémie invisible » [8, 9]. En second lieu, les soins prodigués aux enfants sont essentialisés, soigner et plus généralement s'occuper des enfants étant communément considéré comme « naturel », relevant par conséquent du domaine des femmes. Enfin, en plaçant les communautés et la famille au centre de la réponse politique et sociale apportée à l'épidémie à travers les principes de la participation et de la décentralisation [10, 11], les politiques internationales attribuent à la collectivité – de façon globale et décontextualisée – le travail de soins produit par les femmes, en occultant dans le même temps la dimension genrée. Dans ce contexte, les soins assurés par les mères aux enfants vivant avec le VIH constituent un impensé des politiques internationales autant que des recherches en sciences sociales.

La prise en charge médicale et l'accompagnement au quotidien des enfants posent pourtant des problèmes spécifiques qu'il s'agit d'examiner. Quels rôles jouent respectivement les hommes et les femmes dans les soins aux enfants ? Lorsque les enfants sont orphelins, qui, au sein de la famille, est *de facto* responsable des soins des enfants et comment expliquer l'engagement singulier de certaines personnes à soigner et s'occuper de ces enfants ? Enfin, en quoi le secret induit par la stigmatisation conditionne-t-il les pratiques de soins et la prise des traitements, ainsi que la communication entre les mères et les enfants ? Afin de répondre à ces questions, s'inscrivant dans la configuration singulière de l'expérience quotidienne d'une maladie chronique infantile – souvent transmise par la mère –, ce chapitre a pour objectif de décrire le rôle central et la solitude des mères dans les soins et l'accompagnement quotidien des enfants vivant avec le VIH, dans le contexte des pays à ressources limitées.

Méthodes et population d'étude

Cette étude présente les résultats d'une recherche ethnographique réalisée dans le cadre d'une thèse de doctorat en anthropologie sociale portant sur l'expérience de la maladie et des traitements antirétroviraux chez les enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso[3]. L'enquête de terrain et la collecte des données ont été réalisées

[3] Cette recherche doctorale a bénéficié du soutien financier de l'Anrs (bourse pré-doctorale de 2005-2008), de Sidaction (bourse pré-doctorale de 2008 à 2009) et de l'unité mixte de recherche 145 « VIH et maladies associées » de l'IRD pour la réalisation de missions de terrain et la participation à des conférences.

134615-PAO Folio : p227 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

entre octobre 2005 et décembre 2008 à Bobo-Dioulasso[4]. Il est à noter que les résultats présentés doivent être appréhendés dans le contexte singulier de la mise sous traitement récente de la majorité des enfants, ce qui laisse escompter une évolution des problèmes avec l'inscription de la maladie dans le long terme.

Les méthodes qualitatives utilisées pour la collecte des données sont l'observation participante et des entretiens semi-structurés réalisés auprès de 52 parents et tuteurs d'enfants vivant avec le VIH, dont 44 femmes âgées de 17 à 72 ans, ainsi que de 37 enfants et adolescents vivant avec le VIH âgés de 7 à 19 ans. Le protocole de recherche a reçu l'aval du comité national d'éthique des études sur la santé en décembre 2005. La collecte des données auprès des enfants a été réalisée après obtention du consentement éclairé des parents et de l'assentiment des enfants. Elle a mobilisé des méthodes qualitatives adaptées aux recherches conduites avec les enfants [12]. Les entretiens enregistrés ont été traduits en français dans le cas des entrevues réalisées en *dioula*, langue locale véhiculaire, et transcrits *(verbatim)*. Les données ont fait l'objet d'une analyse thématique et ont été traitées avec le logiciel qualitatif QSR NVIVO (version 7). Toutes les données ont été rendues anonymes et des pseudonymes sont utilisés pour les citations.

« Ces médicaments sont sa vie ! » : gérer la maladie au quotidien

Soigner les enfants séropositifs : une affaire de femmes

Les soins et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH sont essentiellement une « affaire de femme ». Si, certes, les hommes interviennent dans les soins, ils y tiennent généralement un rôle secondaire, assurant principalement les activités de soins liées aux visites médicales à l'hôpital ou au retrait des traitements. Ils participent également aux frais liés aux médicaments et aux examens médicaux non pris en charge dans le cadre du programme national d'accès aux traitements antirétroviraux. Les femmes, outre ces différentes tâches, assurent plus spécifiquement la dispensation des traitements et les soins d'ordres corporel, alimentaire et éducatif relevant des activités domestiques quotidiennes. Mais si les rôles spécifiques joués par les hommes et les femmes dans les soins constituent une première ligne de partage permettant d'en éclairer l'organisation sociale, il convient également de considérer la division du travail de soins existant effectivement parmi les femmes. Ces dernières n'étant pas toutes responsables et engagées à un même niveau dans les soins des enfants malades, il s'agit de comprendre qui sont les femmes qui soignent et s'occupent *de facto* au quotidien des enfants vivant avec le VIH. Dans le contexte de cette étude, les soins sont en premier lieu assurés par les mères biologiques des enfants, nombre d'entre elles étant veuves, divorcées ou mères célibataires[5].

[4] Avec 489 967 habitants, Bobo-Dioulasso est la deuxième ville du Burkina Faso. En 2008, le taux de prévalence du VIH parmi les adultes âgés de 15 à 49 ans y était de 3,4 %. Au niveau national, le taux de prévalence chez les adultes est passé de 7,1 % en 1997 à 2 % [1,5-2,5] en 2005. En ce qui concerne les enfants, le Burkina Faso en compte 10 000, agés de moins de 15 ans, qui vivent avec le VIH. Selon le comité ministériel de lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles (CMLS/Santé), au 31 décembre 2009, 1 354 enfants bénéficiaient de traitements antirétroviraux, dont 371 à Bobo-Dioulasso.

[5] Parmi les 44 femmes « mères » d'enfant séropositifs, 28 sont des mères biologiques (13 veuves : dix femmes mariées ; trois mères célibataire ; deux femmes séparées/divorcées), six sont des grand-mères, neuf sont des tantes et une est une belle-mère.

134615-PAO Folio : p228 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Lorsque les enfants sont orphelins ou lorsque l'état de santé de la mère ne lui permet pas de s'occuper de ses enfants, ce sont alors principalement leurs grand-mères, tantes, belles-mères ou sœurs qui assurent leur accompagnement et leurs soins[6].

La dimension féminine des soins transparaît également dans l'implication des membres des lignages maternels. Dans le contexte de l'épidémie de sida à Bobo-Dioulasso, les lignées maternelles jouent en effet un rôle prépondérant dans l'itinéraire thérapeutique et les soins quotidiens prodigués aux enfants vivant avec le VIH[7]. Or, dans les sociétés patrilinéaires dont relèvent la majorité des groupes ethniques du Burkina Faso, les règles de filiation prescrivent que l'individu appartient au groupe parental consanguin du père. Lorsque les enfants sont orphelins ou lorsqu'ils sont « placés » dans le cadre des usages sociaux prescrits de « circulation » et de « don » des enfants [16, 17], leur prise en charge relève alors principalement de la ligne paternelle. Ce constat du rôle joué par la lignée maternelle invite à penser les soins et le travail de santé à l'aune de la dynamique des transformations des structures familiales [18, 19], ainsi que des processus d'individualisation en cours [20]. Des études réalisées au Burkina Faso en proposent des exemples illustratifs, révélant une transformation des solidarités familiales autant que sociales, caractérisée par le caractère « électif de l'entraide intrafamiliale » [21] et la recomposition des liens sociaux à travers, notamment, le développement de nouveaux réseaux sociaux entre personnes vivant avec le VIH [22].

Prendre les traitements : la contrainte quotidienne des impératifs horaires

Avec le développement de l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays du Sud, initié en 2003 par l'OMS dans le cadre de l'initiative « 3x5 », l'infection à VIH est passée d'un « diagnostic annonçant la mort » à celui d'une maladie chronique impliquant un suivi médical régulier et la prise quotidienne de médicaments. Comme l'ont montré différents travaux sociologiques et anthropologiques essentiellement réalisés dans les pays du Nord [23-27], la maladie chronique se traduit par une « perturbation biographique » pouvant engendrer des changements identitaires autant que sociaux, impliquant alors une réorganisation du quotidien, voire une recomposition des relations sociales [28]. Dans le cas de l'infection à VIH, l'efficacité des traitements étant liée à une « bonne observance », la nécessité de prendre fidèlement les traitements à des heures fixes constitue une contrainte majeure, conditionnant l'organisation quotidienne de la vie familiale. Afin de répondre à ces impératifs horaires, les mères aménagent leurs journées en fonction des traitements que les enfants doivent prendre, parfois trois fois par jour, et des contraintes alimentaires pouvant y être associées. Le respect strict des heures de prise est souvent perçu par les mères comme une des conditions de l'efficacité thérapeutique des médicaments antirétroviraux. Le dépassement d'un quart d'heure des horaires prescrits étant considéré comme pouvant annihiler toute efficacité du traitement, la gestion des prises constitue une expérience laborieuse et particulièrement anxiogène dans les premiers temps du traitement, comme en témoigne la mère d'une fille de sept

[6] Notons que, dans la suite du texte, le terme de « mère » sera désormais utilisé pour désigner d'une façon générale les femmes assurant les soins et le maternage au quotidien des enfants vivant avec le VIH.

[7] Le rôle du lignage maternel a également été mis en évidence dans le cas de la prise en charge des enfants orphelins dans le contexte de l'épidémie du sida au Kenya [13-15].

134615-PAO Folio : p229 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

ans : « *Quand je dépasse l'heure de prise d'une demi-heure, mon corps se met à trembler. J'ai peur et je commence à m'énerver. Je touche la petite pour voir si elle n'a pas le corps chaud et je lui demande si elle se sent bien.* » Enfin, soulignons qu'au-delà de la santé et du bien-être des enfants, les enjeux de l'efficacité des traitements représentent un sujet d'autant plus sensible que nombre de mères ont déjà vécu le décès de leur conjoint, d'un proche parent, voire d'un ou de plusieurs de leurs enfants.

D'un point de vue institutionnel, les contraintes inhérentes aux traitements antirétroviraux des enfants sont renforcées par la standardisation des prescriptions thérapeutiques et le manque d'intégration des services hospitaliers pédiatriques à ceux des adultes. Les lieux et horaires de consultation des parents peuvent ainsi différer de ceux des enfants, tandis que les heures de prise ne sont pas systématiquement coordonnées, comme l'illustre l'expérience de cette mère d'un enfant de onze ans : « *Je prends deux pilules de cotri*[8] *le matin à 7 heures et un cachet de Triomune® le soir, mais ma fille, elle, doit prendre ses produits à 6 heures. [...] Mon médecin m'a dit de prendre mes médicaments à 7 heures, mais son médecin a dit qu'elle, elle doit les prendre à 6 heures et 18 heures. Donc, je fais ce que les médecins ont recommandé.* » En termes de santé publique, les problèmes posés par le traitement quotidien des enfants viennent rappeler que près de trois décennies après la découverte des premiers cas de sida, l'infection à VIH demeure paradoxalement perçue comme une maladie individuelle touchant des personnes relevant de « groupes à risques » et non comme une « maladie familiale » appelant une prise en charge intégrée des différents membres de la famille, qu'ils soient infectés ou affectés par le VIH.

La réorganisation de l'économie familiale autour des traitements

Les contraintes induites par la gestion quotidienne de la maladie de l'enfant impliquent une réorganisation de l'économie familiale dont les dimensions socio-économiques sont largement sous-estimées, comme le constate un professionnel de santé : « *Au début, en pensant à l'observance des traitements, on a oublié que les femmes n'étaient pas toutes à la maison à 18 heures. Certaines ont des contraintes et ne sont pas toujours là pour donner les médicaments à l'enfant.* » Les activités professionnelles des mères influencent ainsi directement leurs capacités d'ajustement aux contraintes horaires des prises. Nombre de mères ont une activité commerciale informelle, vente de fruits et légumes, de pagnes et produits de beauté, préparation de repas ou vente de boissons, impliquant des heures de travail difficilement compatibles avec celles du traitement de l'enfant. D'aucunes doivent arrêter prématurément leurs activités professionnelles afin de rentrer à l'heure à la maison pour donner le traitement de l'enfant. D'autres délèguent la dispensation des médicaments ou les visites à l'hôpital à un tiers, généralement un membre de la famille qui, n'étant pas toujours informé de la nature de la maladie de l'enfant, ne peut comprendre pleinement l'importance de respecter la régularité des prises ou certaines informations données à l'hôpital. Le statut familial des mères influence par ailleurs directement la gestion quotidienne de la maladie des enfants. Pour les veuves ou les femmes chefs de

[8] Diminutif de cotrimoxazole, antibiotique communément utilisé de façon prophylactique dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH, afin de prévenir des infections opportunistes comme la pneumocystose ou la toxoplasmose.

134615-PAO Folio : p230 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

famille, qui assurent l'essentiel du revenu économique du foyer, les marges de manœuvre sont en effet d'autant plus limitées que leurs activités constituent généralement la seule source de revenu de la famille.

Ces contraintes horaires sont compliquées par les problèmes de mobilité rencontrés par les mères dans leurs va-et-vient quotidiens. Dans un contexte urbain caractérisé par des transports publics déficients, nombre de femmes réalisent à pied l'essentiel de leurs déplacements. N'ayant pas les moyens financiers d'acheter une moto, voire même un vélo, ou de payer quotidiennement un taxi, certaines doivent marcher, parfois plusieurs heures, afin de se rendre sur leur lieu de travail, aller à l'hôpital ou dans une association de prise en charge. Ces nombreux déplacements accroissent la fatigue de mères déjà physiquement éprouvées par leur propre maladie, comme en témoigne cette mère de quatre enfants : « *Chaque vendredi, je vais à l'hôpital peser le bébé. Et le jeudi, j'envoie ma fille pour la visite, alors que là où on habite c'est très éloigné. Souvent il faut marcher. Quand y a l'argent, je prends un taxi. Mais souvent comme y a pas l'argent, je marche pour aller jusqu'à l'hôpital. Donc y a des jours, vraiment je suis fatiguée. [...] Le mois dernier, j'attendais les résultats du test du bébé. J'avais peur car deux de mes enfants sont déjà infectés et j'étais très fatiguée. Un jour, sur la route de l'hôpital, j'étais épuisée, je ne pouvais plus avancer... Je me suis arrêtée au bord de la route et j'ai pleuré...* » Dans le cas des grands-mères, les incapacités physiques induites par l'âge limitent également leur aptitude à s'occuper des enfants, comme en témoigne cette grand-mère paternelle, dont le petit-fils âgé de huit ans et demi se rend seul, chaque jeudi, à l'hôpital situé à 4 km de leur domicile afin d'y retirer son traitement : « *Souvent, moi je ne me sens pas [bien]. Maintenant c'est Moussa qui va seul à l'hôpital chaque jeudi. Lorsque je le vois partir comme ça tout seul à l'hôpital, ça me rend malade...* »

Soigner l'enfant malade : le travail « infirmier » des mères

Les mères ne sont pas simplement les dispensatrices des traitements de l'enfant. Elles sont également considérées comme « responsables » de l'efficacité du traitement. Or, si les traitements antirétroviraux permettent l'amélioration, souvent spectaculaire, de l'état de santé de nombreux enfants, certains sont en échec thérapeutique ou ne présentent pas une évolution favorable de leur poids et des indicateurs biologiques. Les mères peuvent alors être « soupçonnées » par les soignants de ne pas s'occuper convenablement de l'enfant ou de ne pas bien administrer le traitement. Ces situations de maladies récurrentes, voire dans certains cas de décès des enfants, sont d'autant plus éprouvantes à supporter pour les mères que celles-ci sont dans le même temps les témoins de la « bonne santé » des autres enfants fréquentant le service hospitalier ou les associations communautaires.

En cas d'épisodes morbides persistants ou de l'hospitalisation de leur enfant, les mères produisent *de facto* un véritable travail de santé, relevant plus du registre professionnel que du domaine profane. Les fonctions du travail infirmier se limitant en effet à la prescription des médicaments et à l'exécution d'actes médicaux tels que la prise des constantes, les injections ou la mise sous perfusion, les mères procèdent, par exemple, à l'achat et à l'administration des traitements, à la surveillance des perfusions ou à l'alimentation d'enfants présentant souvent de graves problèmes nutritionnels. Elles assurent également l'hygiène quotidienne et la toilette des enfants, lorsque ces derniers vomissent ou ont la

134615-PAO Folio : p231 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

diarrhée. Enfin, lorsque les enfants atteignent le stade final de la maladie, les mères sont les dispensatrices de soins palliatifs, l'accompagnement des patients en fin de vie et de leur entourage étant inexistant dans le système hospitalier burkinabè.

La solitude des mères dans les soins et le traitement des enfants

Taire la maladie et cacher les traitements

Au-delà des contraintes physiques et émotionnelles qu'implique la dispensation quotidienne des traitements aux enfants, la solitude des mères dans les soins provient du fait que le travail de soins qu'elles prodiguent s'inscrit dans le contexte de rapports familiaux et sociaux déterminés par le silence et le secret [29, 30]. Alors que la santé des enfants relève généralement d'usages collectifs, dans la mesure où certaines femmes, notamment les « vieilles femmes », détentrices de savoirs et de savoir-faire traditionnels, jouent un rôle prépondérant dans les soins et le traitement des maladies infantiles [31], dans le cas des enfants vivant avec le VIH, les mères limitent les recours à ces soutiens potentiels par crainte d'être stigmatisées et afin de préserver le secret. L'infection à VIH demeurant une maladie particulièrement stigmatisée, le travail de santé domestique produit par les mères implique des situations de « face-à-face » nécessitant au quotidien un contrôle de l'information. Lorsque la maladie n'est pas publiquement connue ou reconnue, le problème des personnes pouvant être qualifiées de *discréditables* suivant Goffman « *n'est plus tant de savoir manier la tension qu'engendrent les rapports sociaux que de savoir manipuler l'information concernant une déficience : l'exposer ou ne pas l'exposer, la dire ou ne pas la dire ; feindre ou ne pas feindre ; mentir ou ne pas mentir ; et dans chaque cas, à qui, comment, où et quand.* » [32].

Dans cette gestion quotidienne du secret, cacher et taire la maladie implique de dissimuler les traitements comme le rapporte cette mère, contrainte de donner son traitement à sa fille âgée de onze ans à l'abri des regards des habitants de la cour familiale : « *J'ai mis les médicaments dans un sac plastique et je les range dans l'armoire de ma chambre. Lorsqu'il est l'heure de prendre les produits, j'appelle ma fille et je lui donne en cachette dans ma chambre.* » La dissimulation des traitements constitue une activité contraignante, nécessitant une vigilance de chaque instant, dans la mesure où il s'agit de cacher le moindre signe ou symbole évocateur du sida, comme en témoigne cette grand-mère : « *Il y a des boîtes d'emballage avec les médicaments. Je veux que personne ne les trouve ; on voit souvent les antirétroviraux à la télévision et les gens peuvent deviner. Il y a un puits dans notre cour qui n'est plus utilisé. Je brûle les boîtes et je jette ça dans le puits*. »

Les mères sont également prises dans des jeux de cache-cache avec l'entourage familial qui s'inquiète de l'état de santé de l'enfant et se retrouvent par exemple à justifier « *pourquoi l'enfant va à l'hôpital* » ou « *pourquoi il prend tout le temps des médicaments* ». Elles doivent également composer avec les recours thérapeutiques alternatifs, médecine traditionnelle ou pratiques magico-religieuses, proposés par les proches face à « *cette maladie qui ne finit pas* ». Dans le cas de contraintes alimentaires, les mères sont tenues d'expliquer pourquoi leur enfant ne peut pas manger comme les autres enfants. Les stratégies de

134615-PAO Folio : p232 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

dissimulation ne se limitent pas à l'espace domestique. Le secret devient particulièrement délicat à préserver lorsque les mères se trouvent à l'extérieur de leur domicile ou doivent se déplacer, parfois pour plusieurs jours, en raison d'obligations familiales et sociales comme des mariages, des cérémonies funéraires ou pour assister un parent malade au village. Notons enfin que l'infection à VIH tendant à devenir une maladie chronique, la « normalisation » du traitement et de la maladie vient perturber les stratégies de dissimulation développées par les mères. L'inscription de la maladie dans le long terme épuise en effet la pertinence des arguments avancés à leur entourage, accroissant les tensions inhérentes à la manipulation de l'information nécessaire à la préservation du secret.

Dire la maladie à l'enfant : une communication inter-générationnelle sous tension

La solitude dans les soins se manifeste également dans les difficultés de communication inter-générationnelle entourant la maladie, les mères devant répondre au-delà des questions posées par l'entourage à celles formulées par les enfants. À long terme, la prise quotidienne des médicaments suscite en effet des interrogations chez les enfants qui en viennent à poser cette question fréquemment évoquée par les mères : « *Maman, j'ai quelle maladie ?* » Toutefois, en raison du défaut de procédures standardisées d'annonce et du manque de formation des soignants en conseil aux enfants [33], l'accompagnement des mères par les soignants dans le dialogue et l'information des enfants demeure embryonnaire. Dans un tel contexte, l'annonce de la maladie aux enfants, qui constitue à l'heure actuelle un des défis majeurs de la prise en charge autant médicale que psychosociale des enfants, relève de ce que je qualifierai de « double standard » [34]. En effet, contrairement aux adultes auxquels l'annonce est faite par des professionnels spécialement formés à cet effet, l'annonce aux enfants repose principalement sur les parents, en l'occurrence les mères.

Faute de politiques et de dispositifs institutionnels adéquats en matière d'annonce aux enfants, les mères se retrouvent livrées à elles-mêmes dans le processus sensible de révélation de la maladie aux enfants. Souvent déconcertées par le caractère inopiné des questions des enfants, les mères justifient communément le traitement, en associant la maladie à d'autres symptômes comme leur « petite taille », leur « faiblesse » ou les taches qu'ils présentent sur la peau. Elles peuvent également imputer les symptômes de la maladie à d'autres pathologies, notamment le paludisme qui est endémique dans la sous-région. Les mères sont d'autant plus déconcertées par les propos des enfants qu'elles considèrent qu'ils « *ne connaissent pas la maladie* » ou « *qu'ils sont trop jeunes et ne vont pas comprendre si on leur dit* »[9]. L'exemple de la mère de Fatou âgée de huit ans illustre clairement ce type de situations où, contre toute attente des parents, les enfants font explicitement référence au sida : « *Elle est petite et je croyais qu'elle ne connaît la maladie. Comme les conseillers de l'association nous ont dit de parler avec les enfants, le soir en lui donnant son médicament, je lui ai demandé : "Sais-tu quelle maladie ces médicaments guérissent ?" Elle m'a dit qu'elle savait et a répondu que c'étaient les médicaments du sida !* »

[9] Notons que ces préjugés sur les connaissances et la compréhension de la maladie par les enfants ne sont pas limités aux parents mais sont, au contraire, largement partagés par les soignants, les conseillers, les décideurs politiques, voire les chercheurs en sciences sociales.

134615-PAO Folio : p233 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Face aux questions inquisitrices des enfants sur leur maladie ou leur traitement, l'isolement des mères peut se traduire par des réponses violentes, pour elles-mêmes autant que pour les enfants. La peur et le refus de dialogue opposé aux enfants peuvent ainsi prendre une forme radicale, l'enfant étant frappé ou menacé d'être frappé s'il aborde de nouveau le sujet. Lorsqu'une réponse est apportée à l'enfant, la violence s'incarne alors dans les références faites aux dimensions mortifères de la maladie, comme l'illustrent les propos de cette mère : « *Quand ma fille ne veut pas prendre ses médicaments, je lui dis de le faire ou que sinon, elle va mourir...* » Ces références à la mort mobilisées par les mères pour inciter les enfants à prendre leur traitement sont confirmées par les enfants, comme l'évoque Zarakia, âgé de neuf ans, à propos des paroles de sa grand-mère : « *Ma grand-mère me dit que si je ne prends pas très bien les médicaments, que je vais mourir. J'ai peur... J'ai peur de la maladie ! [...] Ma grand-mère me dit souvent que c'est moi qui n'ai pas mes parents en vie et je ne prends pas très bien mes médicaments !* »

Partager le secret pour faciliter les soins

Le fardeau émotionnel et matériel impliqué dans la gestion quotidienne de la maladie et du traitement à long terme conduit certaines mères à partager leur secret avec un parent ou une personne susceptible de les soutenir dans les soins de l'enfant. Alors que pour les personnes vivant avec le VIH, le partage du statut demeure une expérience particulièrement difficile et reste en général limité à quelques rares personnes [35, 36], la mise dans le secret d'un tiers est motivée par le bien-être de l'enfant, afin de garantir la continuité du traitement et du suivi médical. Le conjoint, un membre de la famille ou les enfants peuvent être mis dans le secret. Au sein des couples divorcés ou séparés, des mères qui n'avaient jusqu'alors pas informé leur ex-conjoint de leur statut, peuvent faire le choix de révéler la maladie de l'enfant et, dans le même temps, leur propre statut. Le partage du secret peut également se faire vis-à-vis des enfants, parfois dès l'âge de sept ans, certaines mères les informant, afin qu'ils comprennent pourquoi ils doivent prendre quotidiennement leurs médicaments ou pour éviter que les enfants n'apprennent la maladie d'une tierce personne. Les frères et sœurs des enfants séropositifs peuvent également être mis dans le secret, afin d'aider les mères à assurer la prise des traitements ou pour les accompagner à l'hôpital ou dans les associations de prise en charge. Une mère de quatre enfants, dont deux jumeaux infectés âgés de quatre ans, a ainsi été amenée à informer sa fille, afin que cette dernière l'aide dans la prise en charge de ses benjamins : « *Lorsque j'étais malade, le médecin savait que c'est seulement ma mère qui s'occupait de moi. Un jour, il m'a demandé où mon mari était. Je lui ai répondu que les choses n'allaient pas et qu'il m'avait laissée. Jusqu'à présent, sa famille ne s'occupe pas de moi... Le médecin m'a alors dit d'informer ma grande fille [13 ans] pour m'aider à prendre soin des jumeaux. Un jour, j'étais malade et je n'étais pas capable d'aller à l'hôpital pour obtenir des médicaments pour les enfants. Ce jour là, j'ai informé ma fille. Maintenant, c'est souvent elle qui prend en charge les jumeaux et leur donne leur traitement.* » Dans un contexte de traumatisme et d'isolement social induit par la découverte de la maladie ou le décès du conjoint, les enfants se révèlent souvent être les confidents inattendus de leurs parents sur des questions taboues relevant des registres de la sexualité et de la mort [37].

134615-PAO Folio : p234 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Conclusion

Alors que la question des soins aux enfants vivant avec le VIH reste largement ignorée des politiques de lutte contre le VIH/sida et que la dimension du genre en est occultée, les résultats présentés dans ce chapitre mettent en évidence le travail profane de santé et de soins assuré par les femmes. La double invisibilité, caractérisant à la fois la réalité féminine des soins et la charge de travail autant physique que morale requise pour soigner au long cours un enfant atteint d'une pathologie grave dans le contexte des pays du Sud, appelle les conclusions suivantes.

En premier lieu, l'invisibilité de la dimension éminemment féminine du travail de soins invite à s'interroger sur la réalité de la reconnaissance politique de la féminisation de l'épidémie véhiculée par un certain nombre de discours institutionnels. L'invisibilité du travail de soins assuré par les femmes laisse transparaître au final un traitement politique « en pointillé » des questions de genre dans le contexte de l'épidémie du sida. Se profile en effet un traitement à « deux vitesses » des questions de genre, dans la mesure où les femmes sont « visibles » en tant que premières « victimes » de l'épidémie à travers notamment une essentialisation de leur « vulnérabilité », tandis que le travail de soin effectif et la pénibilité des tâches effectuées demeurent largement occultés [38, 39].

Deuxièmement, l'invisibilité du travail féminin de soins a pour pendant sa banalisation. Les soins étant perçus comme une « activité naturelle » assurée par les femmes, cette « normalité » se traduit par un défaut de réponses institutionnelles en matière de soutien tant matériel que moral des femmes. En termes de santé publique, la question de l'accompagnement des femmes se pose pourtant avec d'autant plus d'acuité que les soins ne constituent pas, dans le contexte d'une maladie chronique, une activité ponctuelle mais un « travail sans fin » et nécessitent de ce fait d'être pensés en termes de continuité et de qualité à long terme. Or, si l'épuisement professionnel *(burn-out)* commence à être reconnu chez les soignants, la « fatigue » évoquée par les mères dans le travail de soins demeure largement ignorée.

Troisièmement, si les soins aux enfants se révèlent être une « affaire de femmes », les approches genrées accordent un intérêt marginal à la composante « masculine » des soins. Le rôle effectif joué par les hommes dans les soins ne fait, en effet, l'objet que de rares travaux [40, 41]. Dans le cadre de cette étude, on retiendra que les pères, grands-pères, oncles ou frères qui assurent l'essentiel des soins aux enfants sont confrontés aux mêmes problèmes de solitude que les femmes dans l'accompagnement des enfants. Leur implication singulière semble être associée au veuvage, à un engagement associatif, au niveau d'instruction ou à une activité professionnelle en lien avec la santé. De tels constats constituent autant de pistes de réflexion, appelant le développement de nouvelles recherches sur la dynamique et la spécificité du rôle des hommes dans le traitement et les soins domestiques dispensés aux enfants vivant avec le VIH.

Enfin, l'invisibilité caractérisant le travail de soins ne doit pas seulement être appréhendée en termes de genre, mais également en termes générationnels. Le contexte d'une maladie telle que l'infection à VIH crée une configuration sociale d'exception impliquant une recomposition des relations entre adultes et enfants qu'il s'agit de mieux comprendre. Loin d'être des « sujets » passifs, les enfants jouent en effet un rôle actif dans leur traitement, la gestion de la maladie

134615-PAO Folio : p235 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

et la préservation du secret invitant à une meilleure prise en compte des rapports sociaux d'âge.

Ces différentes remarques soulignent l'importance de placer les relations sociales et familiales au cœur des soins. Les futures études sur les soins aux enfants dans le contexte de l'infection à VIH gagneront à ce que soit adoptée une approche compréhensive intégrant d'une part le travail effectif assuré par les femmes, les hommes et les enfants et, d'autre part, les interactions existant entre leurs différents rôles.

Références bibliographiques

1. Cresson G. *Le travail domestique de santé : analyse sociologique*. Paris : Éditions L'Harmattan, 1995.
2. Cresson G. La santé, production invisible des femmes. *Recherches féministes* 1991 ; 4 (1) : 31-44.
3. Saillant F. Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. *Anthropologie et Société* 1999 ; 23 (2) : 15-39.
4. Kalipeni E, Oppong J, Zerai A. HIV/AIDS, gender, agency and empowerment issues in Africa. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 (5) : 1015-8.
5. Ogden J, Esim S, Grown C. Expanding the care continuum for HIV/AIDS : bringing carers into focus. *Health Policy and Planning* 2006 ; 21 (5) : 333.
6. Kipp W, Tindyebwa D, Karamagi E, *et al.* Family Caregiving to AIDS patients : The Role of Gender in Caregiver Buden in Uganda. *Journal of International Women's Studies* 2006 ; 7 : 1.
7. Lindsey E, Hirschfeld M, Tlou S. Home-based care in Botswana : experiences of older women and young girls. *Health Care Women International* 2003 ; 24 (6) : 486-501.
8. Elenga N, *et al.* La tache aveugle de l'infection par le VIH en Afrique : la prise en charge de l'infection pédiatrique. L'expérience du programme pilote « Enfant Yopougon ». In : Adjamagbo A, Msellati P et Vimard P, Eds, *Santé de la reproduction et fécondité dans les pays du Sud. Nouveaux contextes et nouveaux comportements*. Bruxelles : Academia, 2006, 332-59.
9. Desclaux A. *L'épidémie invisible : anthropologie d'un système médical à l'épreuve du sida chez l'enfant à Bobo Dioulasso, Burkina Faso*. Lille : Presses universitaires du Septentrion, 1997.
10. Richter L. *No small issue : Children and families. Universal Action Now.* Plenary Presentation at the XVII International AIDS Conference "Universal Action Now", Mexico City, Mexico, 6 August 2008. http://www.bernardvanleer.org/publication_store/publication_store_publications/no_small_issue_children_and_families_universal_action_now_/file.

134615-PAO Folio : p236 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

11. UNAIDS. *Making the money work : UNAIDS technical support to countries*. Geneva : UNAIDS, 2007.
12. Danic I, Delalande J, Rayou P. *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrain de recherche en sciences sociales*. Rennes : Presses universitaires de Rennes, 2006.
13. Nyambedha EO, Wandibba S, Aagaard-Hansen J. Changing patterns of orphan care due to the HIV epidemic in western Kenya. *Soc Sci Med* 2003 ; 57 (2) : 301-11.
14. Nyamukapa C, Gregson S. Extended family's and women's roles in safeguarding orphans' education in AIDS-afflicted rural Zimbabwe. *Soc Sci Med* 2005 ; 60 (10) : 2155-67.
15. Abebe T, Aase A. Children, AIDS and the politics of orphan care in Ethiopia : The extended family revisited. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 (10) : 2058-269.
16. Lallemand S. *La circulation des enfants en société traditionnelle : prêt, don, échange*. Paris : Éditions L'Harmattan, 1993.
17. Goody E. Sharing and Transferring Components of Parenthood : The West African Case. *Adoption et fosterage* 1999 : 369-69.
18. Pilon M, *et al. Ménages et familles en Afrique : approches des dynamiques contemporaines*. Paris : Centre français sur la population et le développement (CEPED), 1997.
19. Roth C. Les relations intergénérationnelles sous pression au Burkina Faso. *Autrepart* 2010 ; 53 (1) : 95-110.
20. Marie A. *L'Afrique des individus. Itinéraires citadins dans l'Afrique contemporaine (Abidjan, Bamako, Dakar, Niamey)*. Paris, Karthala : 1997, 438 p.
21. Attané A, Ouedraogo R. Le caractère électif de l'entraide intrafamiliale dans le contexte de l'infection à VIH. *Sciences et technique, Sciences de la santé* 2008 : 100-6.
22. Egrot M. Renaître d'une mort sociale annoncée : recomposition du lien social des personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Sénégal). *Cultures & sociétés* 2007 ; 1 : 49-56. http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/19/21/62/PDF/Egrot2007a.pdf.
23. Glaser BG, Strauss AL. *Chronic illness & the quality of life.* Saint Louis : CV Mosby Company, 1975.
24. Gerhardt U. Qualitative research on chronic illness : The issue and the story. *Soc Sci Med* 1990 ; 30 (11) : 1149-59.
25. Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de Sociologie* 1986 ; 27 (1) : 3-27.
26. Bluebond-Langner M. *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton, New Jersey : Princeton University Press, 1978.
27. Pierret J. *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : PUF, 2006.
28. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health Illness* 1982 ; 4 (2) : 167-82.
29. Simmel G. *Secret et sociétés secrètes*. Belval : Les éditions Circé, 1996 [1908], 119.
30. Zempléni A. La chaîne du secret.*Nouvelle Revue de psychanalyse* 1976 ;14 : 312-24.
31. Bonnet D, Pourchez L. *Du soin au rite de l'enfance*. Paris : Érès/IRD, 2007.
32. Goffman E.,*Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les éditions de minuit, 1975, 175.

134615-PAO Folio : p237 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

33. Wong V, *et al.* The lost children of universal access ; issues in scaling-up HIV testing and counselling. *Vulnerable Children and Youth Studies* 2006 ; 1 (1) : 44-55.

34. Hejoaka F. *HIV Disclosure to children in low-resource countries : A Forgotten issue on the international AIDS policy agenda. Oral Abstract Session "Children and Youth Facing HIV/AIDS"*. AIDS 2008, XVII International AIDS Conference, Mexico, 2008. http://www.aids2008.org/Pag/ppt/MOAX0405.ppt

35. Collignon R, Gruénais ME, Vidal L. L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique. Numéro spécial, *Psychopathologie africaine* XXVI 1994 ; 2 : 149-291.

36. Tijou-Traoré A. Pourquoi et comment en parler ? Dialogue conjugal autour de l'annonce de la séropositivité à son conjoint au sein de couples sérodiscordants à Abidjan (Côte-d'Ivoire). *Sciences Sociales et Santé* 2006 ; 24 : 43-65.

37. Hejoaka F. Care and secrecy : being a mother of children living with HIV in Burkina Faso. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 869-76. http://www.kit.nl/eCache/FAB/36/333.pdf.

38. Desclaux A, Msellati P, Walentowitz S. *Introduction. Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : Special issue Women, Mothers and HIV Care in Resource-Poor Settings : 803-6.

39. Kalipeni E, Oppong J, Zerai A. HIV/AIDS, gender, agency and empowerment issues in Africa. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 (5) : 1015-8.

40. Kipp W, Tindyebwa D, Karamagi E, Rubaale T. Family caregiving to AIDS patients : the role of gender in caregiver burden in Uganda. *Journal of International Women's Studies* 2006 ; 7 : 1.

41. Montgomery CM, Hosegood V, Busza J, Timæus IM. Men'sinvolvement in the South African family : engendering change in the AIDS era. *Soc Sci Med* 2006 ; 62 (10) : 2411-9.

134615-PAO Folio : p238 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p239 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 15
Lutter au quotidien : effets de genre et de génération sur l'entraide intra-familiale en contexte de VIH au Burkina Faso

Anne ATTANÉ[1], Ramatou OUÉDRAOGO[2]

Résumé

L'analyse des relations intra-familiales en situation d'infection à VIH met en évidence le rôle central que peuvent jouer des personnes apparentées dans l'acceptation de la maladie, le suivi thérapeutique, l'observance des traitements et l'insertion économique et sociale d'une personne séropositive. Deux études ethnographiques successives nous ont permis de recueillir les témoignages d'hommes et de femmes infectés par le VIH rencontrés dans quatre villes du Burkina Faso. Notre objectif était de documenter, par le biais d'entretiens qualitatifs semi-directifs, les relations qu'un adulte infecté peut avoir avec ses géniteurs, les membres de sa fratrie, mais aussi avec ses propres enfants, dès lors que ceux-ci apprennent son infection. Nos données montrent que les ascendants et descendants, frères ou sœurs des personnes interrogées, ne sont pas informés ou impliqués au même titre, ce phénomène étant plus marqué dans les familles polygames. Si la dépendance économique motive l'aide, les sentiments d'attachement et d'affection déclenchent également le soutien.

Mots clés : Burkina Faso, VIH, genre, relations inter-générationnelles, accès aux soins, prise en charge, solidarités familiales

Au Burkina Faso en 2009, l'infection à VIH touche 1,6 % de la population, soit 130 000 personnes environ, dont 59 000 femmes [3]. Entre 2004 et 2010, l'accès massif aux traitements antirétroviraux [4], bien qu'insuffisant[3], a profondément transformé le paysage de la prise en charge sanitaire. En 2010, les files actives des associations et des hôpitaux comptent des centaines de personnes[4], des

[1] Équipe SE4S, unité mixte de recherche 912 Inserm/IRD/université de la Méditerranée, Marseille.
[2] Unité mixte de recherche 912 « Sciences économiques et sociales, systèmes de santé et sociétés » Inserm/IRD/université Aix-Marseille 2, Observatoire régional de la santé, Marseille.

[3] 17 000 bénéficiaires de traitements antirétroviraux en 2007 contre 3 000 en 2004, face à des besoins estimés à 48 000 en 2007 par l'ONUSIDA.

[4] Voici les chiffres recueillis lors de nos passages successifs : en février 2007, l'association Appui moral, matériel et intellectuel à l'enfant (AMMIE), à Ouahigouya, comptait 988 personnes dans sa file active, dont 385 sous antirétroviraux ; en février 2008, 445 patients sous antirétroviraux sur un ensemble de 1 144 patients dans la file active ; en mars 2010, elle comptait 1 506 patients dans sa file active. En mars 2006, date de la première visite, l'association SEMUS à Yako compte 23 per-

134615-PAO Folio : p240 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

femmes en majorité [5]. Avec l'arrivée des traitements, l'espoir, qui renaît, conduit les proches à s'impliquer et à accompagner la personne infectée dans le long parcours sanitaire et social pour recouvrer la santé et une véritable insertion économique et sociale.

La mise en place, dans le cadre familial, d'une mobilisation financière, d'un soutien psychologique ou d'une guidance dans le système de soins, aide le malade à faire face. Ces appuis ont un aspect libérateur pour le patient, habitué à partager ses souffrances avec les membres de sa famille [6, p. 90]. La famille apparaît *a priori* comme le premier réseau de solidarité dans lequel la personne séropositive trouve un soulagement, un soutien social. Les conceptions populaires et savantes, au Nord comme au Sud, se représentent les sociétés sub-sahariennes comme le lieu de solidarités actives [7, 8]. L'exemple du VIH témoigne du fait que ces solidarités intra-familiales ne sont pas systématiques, mais électives [1].

Certaines personnes sont mêmes totalement exclues et n'ont pour seul recours que les associations.

La norme sociale[5] en vigueur dans ces sociétés impose pourtant à chacun de soutenir matériellement les personnes apparentées et, prioritairement, les parents âgés, les enfants, les épouses, les cadet(te)s... Cette étude donne l'occasion de s'interroger sur le sens de l'entraide et des circulations monétaires à l'intérieur des familles[6]. Ces circulations d'aides, de services, d'argent, empruntent-elles bel et bien les directions voulues par la norme : de la génération intermédiaire vers la génération ascendante et descendante ; des hommes vers les femmes et des aîné(e)s vers les cadet(te)s... ? Une ethnographie fine permet d'appréhender comment les solidarités inter et intra-générationnelles s'opèrent effectivement dans le contexte de l'infection par le VIH. Cette contribution analyse également les effets des mutations conjugales (veuvage, formes conjugales intermédiaires, femmes chefs de ménage, polygamie en union libre, etc.) à l'œuvre en Afrique de l'Ouest sur les relations entre les générations, les sexes et les relations au sein de la fratrie.

Méthodologie de la recherche

Entre 2006 et 2010, deux programmes de l'Anrs[7] ont permis de mener des entretiens qualitatifs auprès de 147 personnes, soit 111 femmes et 36 hommes vivant avec le VIH, ainsi qu'auprès de sept proches de personnes infectées (frère, sœur, mère) et huit conjoints, sur quatre sites (Ouagadougou, Bobo-Dioulasso et les deux villes secondaires de Yako et Ouahigouya). Les hommes (âgés de 25 à 54 ans) et les femmes (âgées de 16 à 52 ans) ont été rencontrés dans sept associations. Certains résident dans des villages (26 sur 147). Les données sont issues

sonnes sous antirétroviraux ; en novembre 2006, 55 personnes sous antirétroviraux ; fin février 2007, 73 personnes ; fin juillet 2007, 126 personnes ; juin 2009, 150 personnes sous antirétroviraux, avril 2010, 254 patients, dont 234 sous antirétroviraux. Partie de 50 malades en 1997, l'Association African Solidarité (AAS), à Ouagadougou, a, en août 2008, 2 692 malades dans sa file active, dont 969 sous antirétroviraux.

[5] Par norme sociale, nous entendons les manières d'agir qui sont prescrites et valorisées dans la société considérée.

[6] Cette contribution prolonge deux communications [1, 2].

[7] Le programmes Anrs 12123 « Femmes malades du sida, relations de genre et structures de santé » et le programme Anrs 12181 « Entre villes et villages : femmes infectées par le VIH/sida, accès aux soins et relations de genre ».

134615-PAO Folio : p241 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

d'entretiens enregistrés, de discussions informelles, anonymisés, et d'observations multiples[8]. Dans les pages qui suivent, tous les prénoms désignant les informateurs ont été changés, dans le souci d'en préserver l'anonymat. La succession des deux programmes a permis de suivre l'évolution de trajectoires de vie sur trois ans. Ces personnes sont issues majoritairement de familles polygames comptant une dizaine d'enfants. Seules quelques-unes ont pu accéder à l'école et la plupart exercent des activités faiblement rémunératrices (entre 500 et 3 000 francs CFA par jour)[9]. Deux tiers des entretiens ont été conduits en *moore* ou en *dioula* et un tiers en français. Les questions portaient sur l'annonce de la séropositivité, l'itinéraire thérapeutique, la prise en charge médicale, les relations avec les enfants, le ou les conjoints, les parents et beaux-parents, mais aussi avec les oncles et les tantes. Le matériel sur lequel reposent nos analyses est riche d'événements économiques (période d'inactivité, faillite, changement d'activité professionnelle...), conjugaux (séparation, veuvage...), familiaux (naissance, décès...), qui ont jalonné la vie de la personne avant et après l'infection. Notre objectif est de mettre en lumière la question de la dépendance des plus faibles et de voir selon quelles conditions les liens familiaux peuvent remplir une fonction d'assurance pour les individus.

Nous avons constaté que l'annonce de l'infection peut changer la nature de l'entraide ou sa direction, mais pas obligatoirement. Considérer la question du secret favorise la compréhension des relations que le malade entretient avec son entourage [9, 10]. Si la stigmatisation et la crainte du rejet sont toujours des motifs puissants de silence [11], la possibilité d'accéder aux traitements a, malgré tout, transformé en profondeur les représentations et les pratiques liées au dépistage et à l'annonce d'un résultat positif. Ainsi, sur un total sur 148 personnes interrogées, 16 seulement n'ont divulgué leur infection à personne. Il arrive qu'un père ou une mère âgée soit mis au courant de l'infection de son enfant adulte, lorsque les relations de couple comme au sein de la fratrie sont jugées trop fragiles. Le choix d'un géniteur comme confident apparaît comme un dernier recours face à la solitude. Un lien fort dans la fratrie peut suppléer l'absence ou les carences d'un lien conjugal. Un aidant apporte tout à la fois son soutien psychologique et matériel (dans les deux cas, les frères ont assumé les dépenses causées par les soins), mais également une partie de son propre réseau d'entraide.

Le sens de l'aide

Dans les contextes ouest-africains, la norme sociale rappelle à chacun et à chacune ses obligations d'entraide vis-à-vis de ses proches parents. L'aide et particulièrement le don d'argent doit, aux yeux des acteurs, emprunter une direction précise entre les genres, les générations... Plusieurs travaux montrent que les relations inter-générationnelles sont marquées par le régime de l'obligation et de la dette, dette que les enfants contractent vis-à-vis de leurs parents et grands-parents pour avoir été élevés par eux [7, 8, 12]. Il est, de ce fait, du devoir d'un enfant d'entretenir ses parents lorsqu'ils deviennent plus âgés. Un « *contrat*

[8] Les quatre cinquièmes des interviewés sont d'origine mossi, les autres sont gourmantché, samo ou originaires de l'Ouest (bobo principalement).

[9] Activité de chauffeur, cuisinier, commerçant, petit vendeur, d'agriculteur ou de maraîcher pour les hommes et de coiffure, tissage de pagne ou de petit commerce (vente d'eau fraîche, de légumes, de bois, de condiments, etc.) pour les femmes.

134615-PAO Folio : p242 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

générationnel implicite » semble présider aux échanges entre les générations. « *La règle du jeu s'énonce ainsi : les aînés, venus en premiers, sont des créanciers, puisqu'ils ont élevé les plus jeunes. Ces derniers remboursent leur dette, en assurant la sécurité sociale des personnes âgées le moment venu.* » [12, p. 98]. Le paiement de cette dette est, selon la norme, une obligation sociale [8, p. 78]. Aujourd'hui, ce contrat inter-générationnel, du fait de la précarité économique et de l'augmentation de la pauvreté, se trouve parfois inversé [12].

Dans notre échantillon, nous avons noté la place spécifique qu'occupent les frères cadets vis-à-vis de leurs sœurs, les parents âgés vis-à-vis de leurs enfants adultes, ainsi que certains enfants parfois dès l'âge de dix ans vis-à-vis de leurs parents et principalement de leur mère vivant avec le VIH. Dans les cas observés, la charge morale qui pèse sur les plus jeunes, principalement s'il s'agit de garçons, est loin d'être négligeable. Être sans ressources économiques augmente leur sentiment d'impuissance face à la maladie qui touche leur frère ou leur sœur aîné. Parfois, lorsque plusieurs personnes vivent avec le VIH au sein de la même fratrie, le cadet ou la cadette qui a fait preuve de compréhension, de compassion et qui dispose des ressources économiques et sociales favorisant l'accès aux soins est le plus particulièrement sollicité. Nos matériaux montrent que ces cadets et cadettes se sentent responsables de leurs aîné(e)s dans la détresse. Le cas de Fati l'illustre : issue d'une famille polygame, elle poursuit des études supérieures et travaille parallèlement dans un projet qui lui assure un salaire conséquent au regard des revenus de ses frères et sœurs. En 2005, elle apprend l'infection d'une de ses sœurs aînées (de même père, même mère), à l'occasion de la grossesse de cette dernière qui a déjà deux enfants. La sœur de Fati est mariée, mais son mari est sans activité économique depuis plusieurs années, Fati assure l'essentiel des dépenses médicales de sa sœur. Elle fait appel à son réseau de connaissances pour trouver une place dans une association de Bobo. En 2010, Fati suspecte l'infection d'une autre de ses sœurs aînées de même père et même mère. Elle décide de la faire venir à Ouagadougou pour effectuer les examens nécessaires afin d'être rapidement mise sous traitement. C'est Fati qui va prendre en charge la venue de sa sœur et son retour en Côte-d'Ivoire auprès de son mari, son hébergement, comme les frais médicaux. Fati est terriblement inquiète pour ses deux sœurs ; elle est inquiète tout à la fois pour leur santé, mais également parce qu'elle ne sait pas dans quelles mesures ces deux femmes pourront à l'avenir prendre en charge les coûts financiers de leurs traitements et des épisodes de maladie. Une lourde charge, tant psychologique qu'économique, pèse sur ses épaules. Elle se sent dans l'obligation de garder un revenu stable pour assurer sa propre autonomie, mais aussi pour être durablement capable de faire face aux besoins vitaux de ses sœurs et de leurs enfants, dont elle prend déjà en charge une partie des frais de scolarité.

Parfois, des parents déjà âgés se révèlent être les meilleurs appuis pour leur enfant adulte infecté, au plan psychologique et matériel, comme l'illustre le cas de Awa âgée de 38 ans et de sa mère, âgée de près de 63 ans : « *Quand je rentrais la nuit et je pensais à la situation de ma fille, c'était la tristesse, c'est toi qui es seule, tu n'as ni frère et sœur, ni père, quand ses maux de têtes là commençaient, j'étais obligée de prendre un pagne et de lui attacher la tête là très fort, pendant que je faisais ça, elle me disait "maman, ma tête-là cogne", et moi, je lui répondais : "ça va aller !". Pendant cinq jours pleins, je n'ai pas dormi, c'était comme ça au point que j'ai commencé à désespérer moi aussi et à pleurer. À cause des pleurs, aujourd'hui je ne vois plus très bien. Mais comment j'allais*

134615-PAO Folio : p243 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

faire ? Est-ce que je pouvais abandonner ma fille ? J'étais obligée d'être aux côtés de ma fille pour m'occuper d'elle. (...) Je n'avais pas de soutien. Je partais au moulin et là-bas on me vendait les restes de farines ramassées au sol, c'est avec ça que je venais faire le tô. Pour les médicaments, je confectionnais des beignets d'arachide et je les vendais, c'est avec cet argent que j'achetais les médicaments pour elle. » (Mère de Awa, Yako, juillet 2006).

Parallèlement, le rôle des enfants mineurs dans le soutien et l'accompagnement de parents séropositifs peut être central. Dès l'âge de dix ans, parfois moins, ils peuvent connaître la séropositivité de leurs parents. Même si dans la plupart des cas rencontrés, l'annonce de la maladie de leur parent n'a pas été explicitement faite aux enfants [15], certaines situations peuvent conduire ceux-ci à déduire leur statut sérologique. La participation aux activités d'une association en tant qu'« Orphelin et enfant vulnérable (OEV) », l'accompagnement de leurs parents aux consultations médicales ou les campagnes de sensibilisation diffusées par la télévision ou dans le cadre scolaire ont permis à certains enfants de comprendre pourquoi leurs parents prenaient quotidiennement des médicaments. Lorsqu'ils ont de forts soupçons ou quand ils sont au courant, les enfants apportent un soutien constant, tant psychologique (réconfort quotidien, rappel de la prise des médicaments...) qu'économique (vente au marché ou culture des champs durant les épisodes de maladie aiguë), parfois parallèlement à la poursuite de leur scolarité. Les situations peuvent paraître paradoxales : certains enfants, dès 9 ans, sont informés, alors que d'autres âgés de 20 ans ou de 40 ans ne le sont pas. Des aînés, filles ou garçons, dès 12 ou 13 ans, connaissent la maladie du parent et sont associés aux soins comme à la subsistance économique du foyer [10]. Tous les membres de la fratrie ne sont pas informés ou impliqués au même titre, ce phénomène étant plus marqué encore dans les familles polygames. Les enfants de Awa, une femme séropositive vivant à Ouagadougou, se sont donnés pour mission de rappeler à leur mère les horaires de prise de ses antirétroviraux, tandis que les enfants de Fati, deux fillettes de huit et dix ans, une autre séropositive qui réside dans un village à une quarantaine de kilomètre de Yako, cultivent pour elle lorsque la maladie l'empêche de travailler. D'après nos observations, ce soutien s'exerce plus systématiquement en direction de la mère que du père. Ceux-ci taisent généralement la maladie à leurs enfants, alors que les mères se dirigent plus facilement vers les associations de prise en charge, qui leur allouent des aides en nourriture et acquittent une partie des frais de scolarité des enfants [5, 13]. Parfois, les enfants se retrouvent en position d'intermédiaires entre leur père et leur mère ou entre lignées paternelle et maternelle de leur famille. En cas de décès de leur père, les enfants et, plus particulièrement, des garçons dès l'âge de 12 à 14 ans peuvent intervenir auprès des parents paternels pour éviter le rejet de leur mère devenue veuve.

Ces exemples montrent que l'aide n'emprunte pas toujours la direction voulue par la norme sociale valorisée, c'est-à-dire de la génération adulte vers la génération aînée et cadette. Ainsi, un ascendant très âgé peut se révéler le meilleur soutien de son enfant adulte, des cadet(te)s ceux de leurs aîné(e)s, des enfants d'un jeune âge ceux de leur parent. Nos matériaux témoignent du fait que les comportements du conjoint masculin produisent un effet sur ceux des frères de l'épouse, mais semblent également déterminer en partie ceux des enfants. En d'autres termes, une femme délaissée par son conjoint recevra plus facilement l'aide de ses parents âgés, de son frère ou de sa sœur ou de ses enfants. Si les sentiments de dette et d'obligation peuvent présider au soutien accordé à un

134615-PAO Folio : p244 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

tiers, ils n'en sont pas les uniques motifs. Nous l'avons montré ailleurs [1], l'attachement, la reconnaissance, la confiance, la responsabilité, les représentations de l'origine de la maladie, parfois la culpabilité, peuvent motiver l'entraide.

Diversité des formes conjugales et fragilisation des liens d'alliance

La forme conjugale détermine également l'aide future dont une femme peut bénéficier. La diversité des formes de mariage dans les sociétés ouest-africaines est un phénomène ancien et largement documenté, tant par les travaux des démographes[10] que par ceux des anthropologues[11]. Plus d'un tiers des femmes rencontrées étaient veuves. En population générale en Afrique de l'Ouest, du fait de l'écart d'âge au mariage, les veuves sont plus nombreuses : au-delà de 55 ans, près d'une femme sur deux est veuve [22]. Selon l'ONUSIDA, 6,3 % des femmes veuves, divorcées ou séparées au Burkina Faso vivent avec le VIH [3, p. 24]. D'après nos données, les veuves qui ont été rejetées par la famille de leur époux défunt et qui ne perçoivent aucune aide de leur part sont des femmes qui étaient soit en union libre, soit dans des formes conjugales intermédiaires. Ces formes conjugales intermédiaires unissent des couples vivant maritalement, mais qui n'ont accompli qu'une partie du cycle cérémoniel du mariage [23]. Situées entre l'union libre et le mariage reconnu par tous, ces formes conjugales intermédiaires unissent des conjoints qui vivent sous le même toit parfois durant de nombreuses années et qui donnent naissance à des enfants. Ces formes conjugales intermédiaires établissent un lien d'alliance entre les familles des conjoints, mais un lien plus ténu que celui établi par les unions matrimoniales. En effet, le lien d'alliance ainsi ébauché est susceptible d'être remis en cause dans des contextes spécifiques par un ou plusieurs alliés. Elles créent des configurations relationnelles qui fragilisent la position des femmes au sein de leur parentèle. Leur statut matrimonial intermédiaire vient justifier des ruptures d'entraide vis-à-vis d'elles et de leurs enfants, dans le cas d'un deuil ou d'une longue maladie. Nous avons observé, auprès des veuves rencontrées, que ces situations rendent très improbable la réalisation d'un lévirat[12].

Si le lévirat a souvent été analysé comme une forme conjugale spécifique, il est plutôt une obligation liée à une alliance initiée par les aînés sociaux, masculins comme féminins [19, p. 50], [20, p. 182]. Rappelons-le, la pratique du lévirat implique qu'une épouse, si elle devient veuve, puisse rester mariée dans la famille de son époux défunt. La veuve choisit ou se voit confiée par les aîné(e)s de la famille de son conjoint à un frère cadet classificatoire[13] de son époux défunt. Si la veuve a déjà des enfants et/ou a atteint l'âge de la ménopause, aucune obligation sexuelle ne pèse sur les nouveaux conjoints ; en revanche, l'homme se doit de soutenir matériellement sa nouvelle épouse, ainsi que les enfants de son frère classificatoire décédé. La non-réalisation d'un lévirat place la veuve dans une grande situation de précarité économique et sociale [24] ; elle se sent

[10] Pour les démographes, Aryee [14], Locoh [15].
[11] Cf. Cooper [16], Parkin & Nyamwaya [17], Vinel [18], Jonckers [19], Attané [20, 21].
[12] Coutume qui astreint un beau-frère, non marié, à épouser la femme de son frère qui n'avait pas eu de descendant mâle à la mort de son mari.
[13] Dans les patrilignages (comme c'est le cas chez les mossi, population majoritaire de l'étude), les frères classificatoires sont les hommes collatéraux en ligne paternelle d'ego.

134615-PAO Folio : p245 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

désavouée par la famille de son époux défunt et ses enfants ne sont plus pris en charge par leur famille paternelle à laquelle pourtant ils appartiennent. De telles pratiques tendent ainsi chez les mossi (population majoritairement rencontrée) à remettre en cause la force du lien de filiation patrilinéaire, ce lien n'étant plus marqué dans ce cas par des échanges.

De la même manière, lorsqu'un conflit intervient au sein de la famille de l'époux autour des modalités de réalisation du lévirat, l'entraide peut se tarir. Prenons l'exemple de Ramata : âgée de 35 ans environ, elle est née en Côte-d'Ivoire où elle vivait avec son père et sa mère. À onze ans, elle s'installe à Ouagadougou chez son oncle paternel (le frère aîné de son père), juste après le décès de sa mère. Devenue adulte, elle rencontre un militaire avec lequel elle part vivre dans la ville de Dédougou et ils ont un premier enfant. Mais son oncle paternel s'oppose à leur mariage, par simple « méchanceté » selon Ramata. Là, une de ses grandes tantes et des aînés de sa famille décident d'organiser son mariage avec un homme qu'elle ne connaît pas encore. Ramata se soumet à cette décision. Le mariage est célébré. Ramata et son mari donnent naissance à des triplés, l'un d'eux décède à la naissance, les deux autres sont aujourd'hui âgés de cinq ans. Le mari de Ramata meurt quelques mois après avoir appris son infection, la laissant seule avec les enfants. Après le décès de son époux, Ramata est conduite par une tante de son mari à faire le dépistage qui s'avère positif. Cent jours après le décès, les frères aînés de son époux la convoquent au village et lui demandent de choisir parmi eux un nouveau mari. Ramata porte son choix sur un petit frère de son mari qui est gardien à Ouagadougou, le frère aîné de son mari s'oppose à la décision de Ramata et veut la prendre pour épouse. Ramata refuse. Depuis, le frère aîné de son mari cherche à récupérer les titres de propriété de la cour dans laquelle Ramata et son mari étaient installés. Dans ce cas, le conflit, lié à la réalisation du lévirat comme à la volonté du grand frère de son mari de récupérer le terrain par le biais du remariage, a durablement isolé Ramata et ses enfants et les a coupés des soutiens de la famille paternelle des enfants.

Les femmes vivant en union libre connaissent des situations qui peuvent être très précaires économiquement et affectivement face à la maladie. Leur vulnérabilité est étroitement liée au degré d'attachement de leur conjoint vis-à-vis d'elles et à l'activité professionnelle qu'elles mènent. Nous avons pu observer que les femmes qui vivent en union libre dans une forme conjugale polygynique sont encore plus vulnérables. En situation de polygamie, lorsque l'époux est toujours en vie, c'est l'épouse, quelle que soit la forme conjugale qui les unit, à laquelle il est le plus attaché qui recevra le plus de soutien de sa part. L'épouse qui recevra le soutien de la famille de l'époux est celle qui est engagée dans la forme conjugale reconnue par les aînés masculins et féminins de la famille du mari et qui aura su se faire accepter et apprécier par sa belle-famille. L'épouse qui l'est devenue du fait d'un mariage arrangé par les aînés des deux familles recevra un soutien réel, tant de ses propres parents que de ceux de son époux et, plus particulièrement encore, si le mari est considéré comme « celui qui a amené la maladie » dans son foyer.

Conclusion

Nous avons observé des situations paradoxales au regard des conceptions savantes et populaires sur les solidarités intra-familiales dans ces sociétés, à propos de deux notions : la dimension unilatérale de l'aide entre les générations

134615-PAO Folio : p246 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

et le caractère obligatoire des solidarités intra-familiales. Les éléments empiriques mettent en évidence le rôle central joué par les enfants dans l'acceptation de la maladie, le suivi thérapeutique, l'observance des traitements et l'insertion économique et sociale de leurs parents infectés. Ils soulignent également le soutien tant psychologique qu'économique que peuvent exercer certains parents âgés, pères comme mères, vis-à-vis de leurs enfants adultes confrontés à la maladie. Parallèlement, ils témoignent de la force du soutien que des frères ou des sœurs peuvent prodiguer aux membres de leur fratrie en mobilisant leurs propres réseaux de relations sociales ou familiales. Ces exemples rappellent l'interdépendance entre les relations de genre au sein du couple et les relations inter-générationnelles comme intra-générationnelles.

Si les relations d'alliance, de genre et de générations sont inscrites dans des cadres normatifs précis, elles sont, dans les faits, tout autant déterminées par l'histoire des relations intra-familiales, par l'affection, la reconnaissance, la confiance, parfois par la culpabilité [1]. L'institutionnalisation[14] des relations inter-générationnelles [25] en Afrique se construit également, comme la distinction de sexe [26], dans un regard porté par les sociétés occidentales sur les sociétés ouest-africaines. Le regard porté par les sociétés occidentales a eu tendance à ne pas considérer la multidimensionnalité et la multidirectionnalité de l'entraide inter-générationnelle dans les sociétés ouest-africaines. L'interprétation selon laquelle le contrat inter-générationnel implicite serait essentiellement régi par la dette que les cadets ont contractée auprès de leurs aînés voile un aspect essentiel des échanges intra-familiaux. En effet, l'aide intra-familiale est tout à la fois élective, multidimensionnelle et multidirectionnelle [1, 2]. Élective, parce que chacun décide d'aider plus spécifiquement une ou deux personnes et parfois plus ; multidimensionnelle, car l'entraide peut se matérialiser par un don d'argent, de temps, d'attention à l'autre, d'aide aux tâches ménagères, aux travaux des champs ou à la vente de plats cuisinés, ou encore par la mobilisation du réseau social propre de l'aidant. Ainsi, les enfants peuvent être en position de donateurs et, de plus, sûrs soutiens de leurs propres parents. L'entraide est multidirectionnelle, car elle intervient dans les deux sens entre deux générations comme entre les deux sexes.

Programmes Anrs 12123 et 12181

Les programmes Anrs 12123 « Femmes malades du sida, relations de genre et structures de santé » et Anrs 12181 « Entre villes et villages : femmes infectées par le VIH/sida, accès aux soins et relations de genre » ont été menés entre 2006 et 2010. Ils réunissaient l'équipe du groupe de recherche sur les initiatives locales (GRIL) de l'université de Ouagadougou, dirigée par Habibou Fofana, et l'équipe SE4S de l'unité mixte de recherche 912.

Les résultats exposés dans ce chapitre ont été recueillis par l'équipe SE4S, encadrée par Fatoumata Ouattara (IRD), et composée d'Anne Attané, Ramatou Ouédraogo, Sylvie Zongo (pour le programme Anrs12123), Lalla Sanou, Adjara Komkobo, Seydou Drabo, tous étudiants au sein de l'UMR 912 ; Marc-Eric Gruénais assure pour l'UMR 912 la direction du programme Anrs 12123, Fatoumata Ouattara celle du programme Anrs 12181.

Anne Attané a bénéficié d'une bourse post-doctorale et d'un CDD financés par l'Anrs au sein de l'UMR 912 de 2006 à 2010.

[14] Ici, par institutionnalisation nous entendons *le processus qui conduit à constituer le système normatif qui rend possible le vivre ensemble, la coordination entre les uns et les autres dans la famille* [25, p. 110].

134615-PAO Folio : p247 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Remerciements

Les enquêtes ont été menées dans les sept associations suivantes : African Solidarité et Vie Positive à Ouagadougou ; les associations Semus et Solvie à Yako ; les associations Appui moral, matériel et intellectuel à l'enfant et Bonnes Mains à Ouahigouya ; l'association Rev+ à Bobo Dioulasso. Nous remercions vivement leurs responsables, comme le personnel, d'avoir accepté de nous accueillir et de nous aider. Sans leur aide, ce travail n'aurait pas pu être mené.

Nous remercions également Ramatou Ouédraogo et Bérénice Ouattara, qui ont assuré la traduction française des entretiens menés en *moore* et en *dioula*.

Références bibliographiques

1. Attané A, Ouédraogo R. Le caractère électif de l'entraide intra-familiale dans le contexte de l'infection à VIH. *Science et technique, Sciences de la santé, numéro hors Série*, novembre 2008 : 101-6.
2. Attané A. *Enfants et conjoints dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH au Burkina Faso*. Colloque international de l'AIDELF (Association internationale des démographes de langue française) « Relations intergénérationnelles. Enjeux démographiques », Genève 21-24 juin 2010.
3. ONUSIDA. *Rapport 2009*. http://data.unaids.org/pub/Report/2009/JC1700_Epi_Update_2009_fr.pdf
4. ONUSIDA, 2008. Epidemiological Fact Sheet du Burkina Faso, http://apps.who.int/globalatlas/predefinedReports/EFS2008/full/EFS2008_BF.pdf
5. Bila B, Égrot M. Accès au traitement du sida au Burkina Faso : les hommes vulnérables ? *Science et technique, Sciences de la santé, numéro Hors Série*, novembre 2008 : 85-91.
6. Desclaux A, Sow K. La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites. In : Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B, Eds, *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*. Paris : Anrs, 2002, 79-93.
7. Vuarin R. *Un système africain de protection sociale au temps de la mondialisation : ou « Venez m'aider à tuer mon lion ».* Paris : L'Harmattan, 2000.
8. Marie A. Les structures familiales à l'épreuve de l'individualisation citadine. In : Pilon M, Locoh T, Vignikin K, Vimard P, Eds, *Ménage et famille en Afrique* : *approches* pluridisciplinaires des *dynamiques contemporaines*. Les Études du Ceped, CEPED/Ensea/INS/Orstom/URD, 1997, 279-99.
9. Théry I. Une femme comme les autres. Séropositivité, sexualité et féminité. In : *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris : Anrs, Collection Sciences sociales et sida, 1999, 113-36.
10. Héjoaka F. Care and secrecy : Being a mother of children living with HIV in Burkina Faso. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 : 869-76.

134615-PAO Folio : p248 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

11. Ouattara F, Gruénais ME, Huygens P, Traoré A. *Sida, stigmatisation et exclusion. Étude anthropologique au Burkina Faso (Bobo-Dioulasso, Banfora, Niangoloko et Orodara)*. Rapport final, IRD/SHADEI, 2004.
12. Roth C. Les relations intergénérationnelles sous pression au Burkina Faso. *Autrepart, Vieillir au Sud* 2010 ; 53.
13. Bila B, Égrot M. Gender asymetry in healthcare-facility attendance of people living with HIV/AIDS in Burkina Faso. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 : 854-61.
14. Aryee AF. L'évolution des modèles matrimoniaux. In : Aderanti A, Ed, *La famille africaine. Politiques démographiques et développement*. Paris : Karthala, 1999, 109-34.
15. Locoh T. *Changement social et situations matrimoniales : les nouvelles formes d'union à Lomé*. Paris : Ined, Dossiers et recherches, 1989, 29.
16. Cooper B. *Marriage in Maradi. Gender and Culture in a Hausa Society in Niger, 1900-1989*. Portsmouth : Heinemann, 1997.
17. Parkin D, Nyamwaya D. Introduction : Transformations du mariage africain : changement et choix. In : Parkin D, Nyamwaya D, Eds, *Transformations of african mariage*. Manchester : University for the international African Institute, 1987.
18. Vinel S. *Des femmes et des lignages. Ethnologie des relations féminines au Burkina Faso (Moose, Sikoomse)*. Paris : L'Harmattan, 2005.
19. Jonckers D. *La société minyanka du Mali*. Paris : L'Harmattan, 1987.
20. Attané A. Choix matrimoniaux : le poids des générations. L'exemple du Burkina Faso. In : Antoine A, Ed, *Les relations intergénérationnelles en Afrique. Approche plurielle.* Paris : CEPED, 2007, 167-95.
21. Attané A. Se marier à Ouahigouya : Argent et mutations des rapports sociaux de sexe, d'âge et de génération au Burkina Faso. In : Martial, Ed. *La valeur des liens. Hommes, femmes et transactions familiales*. Toulouse : Éditions des Presses universitaires du Mirail, Collection Les anthropologiques, 2009, 25-46.
22. Antoine P. La place et l'activité des personnes âgées dans sept capitales ouest-africaines. In : Antoine P, Ed. *Les relations intergénérationnelles en Afrique. Approche plurielle*. Paris : CEPED, 2007, 31-62.
23. Attané A. Multiplicité des formes conjugales dans l'Afrique contemporaine. L'exemple du Burkina Faso. In : Antoine P, Marcoux R, Eds, *Transformations des formes et des modèles matrimoniaux en Afrique*. Paris : Karthala (à paraître).
24. Taverne B. Stratégie de communication et stigmatisation des femmes : lévirat et sida au Burkina Faso. *Sciences Sociales et Santé* 1996 ; 14 (2) : 87-106.
25. Déchaux J-H. Ce que l'individualisme ne permet pas de comprendre, le cas de la famille. *Esprit*, juin 2010 : 94-111.
26. Théry I. *La distinction de sexe. Une nouvelle approche de l'égalité*. Paris : Odile Jacob, 2007.

134615-PAO Folio : p249 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Partie V

Une visibilité des femmes récente et « à double tranchant » ?

134615-PAO Folio : p250 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p251 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 16
Réalités et enjeux de la participation des femmes dans les essais cliniques sur les antirétroviraux : expérience au Sénégal

Sylvie Le Gac[1], Julie Coutherut[2], Alice Desclaux[2], Mouhamadou Baïla Diallo[3], Ndeye Fatou Ngom[4], Roland Landman[1], Pierre-Marie Girard[1], Pape Salif Sow[3]

Résumé

De plus en plus d'essais cliniques se déroulent dans les pays du Sud. Contrairement aux pays du Nord, où dans les années 1990 les associations critiquaient l'absence de femmes dans les essais, les femmes sont quatre fois plus nombreuses que les hommes parmi les participants lors du dernier d'entre eux mené à Dakar. Cela rend particulièrement aiguë la question de la survenue de grossesses dans les essais. Ce chapitre analyse cette féminisation des participants aux essais, avec la question de savoir si celle-ci résulte des modalités d'inclusion. Le mode de prise en charge des femmes enceintes dans les essais sera présenté et discuté à partir de l'expérience des femmes, des soignants et des chercheurs. Les problèmes que pose la féminisation des participants aux essais cliniques seront discutés, notamment pour ce qui concerne les limites du dispositif de prise en charge en matière de contraception, les dispositions éthiques exigées et la possibilité de critères d'inclusion basés sur le sexe.

Mots clés : femmes, essais cliniques, sex ratio, procréation, antirétroviraux, VIH

Depuis une dizaine d'années, des associations, telles qu'Act Up et le TRT5, groupe de travail interassociatif « traitements et recherche thérapeutique », revendiquent que les essais cliniques concernant le VIH incluent davantage de femmes [1]. Cette revendication est justifiée par le fait que l'efficacité et l'innocuité des traitements antirétroviraux présentent des différences selon le sexe. Par exemple, la toxicité de la névirapine est majorée chez les hommes si les CD4 sont supérieurs à 400/mm^3 et, chez les femmes, si les CD4 sont supérieurs à 250/mm^3 [2]. Un plaidoyer paru récemment dans *AIDS* [3] rappelle qu'il existe depuis 16 ans une revendication d'ONUSIDA en faveur d'une meilleure participation des

[1] Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée, faculté de médecine Paris 7 Diderot, site Xavier Bichat, Paris.
[2] Unité mixte internationale 233 CNRS/IRD/université de Dakar, Sénégal.
[3] Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique, centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal.
[4] Centre de traitement ambulatoire, centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal.

134615-PAO Folio : p252 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

femmes à la recherche [4] et propose plusieurs mesures pour favoriser leur inclusion. Cela appelle plusieurs questions concernant les pays du Sud.

Au Sénégal, comme dans d'autres pays du Sud, l'infection par le VIH se féminise [5], le sex ratio est de 1,1 dans la population générale, alors qu'il est de 2,25 chez les personnes dépistées positives au VIH [6]. Le sex ratio favorable aux femmes est encore supérieur à Dakar dans les essais cliniques. Quels sont donc les motifs de cette surreprésentation ?

De plus, la seule modalité qui, dans les protocoles de recherche, distingue les participants selon le sexe concerne la procréation ; les essais cliniques impliquent généralement, pour les femmes, une contraception pendant la durée de l'essai. Or la couverture contraceptive est très basse en Afrique de l'Ouest et, plus particulièrement, au Sénégal et utiliser une contraception efficace n'est pas une démarche habituelle et facile. Cet aspect représente-t-il une difficulté pour les femmes incluses, quand on sait que la procréation garde une valeur sociale très forte et qu'il n'est pas toujours facile de s'y soustraire [7] ? Ce chapitre a pour objectif de répondre à ces questions à partir de l'expérience d'essais cliniques en matière de VIH menés à Dakar, au Sénégal.

Contexte et méthode

La recherche clinique sur les antirétroviraux au Sénégal

Les premiers essais en recherche biomédicale menés au Sénégal[5] ont débuté en 1999, accompagnant la mise en place de l'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. À ce jour, six essais en recherche biomédicale concernant les antirétroviraux utilisés dans l'infection à VIH ont été effectués ; quatre sont terminés, deux sont en cours au centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique. Tous sont des essais de stratégie thérapeutique (essais de phase III, essais pilotes) : les antirétroviraux utilisés ont déjà leur autorisation de mise sur le marché dans les pays du Nord ; des combinaisons et/ou allégements thérapeutiques sont testés pour explorer l'efficacité de régimes plus faciles à prendre pour les patients, adaptés au pays du Sud et peu coûteux. Ces essais visent à définir des politiques de santé publique sur la base de stratégies validées, c'est-à-dire efficaces, accessibles et réalisables dans des contextes de ressources limitées.

Le promoteur de la majorité de ces essais est l'Anrs, qui encadre le déroulement de ceux dont elle a la responsabilité par une charte éthique de recherche pour les pays en développement publiée en 2002 et révisée en 2008 [8]. Les études sont également soumises à l'avis du comité national (sénégalais) d'éthique pour la recherche en santé, nécessaire pour obtenir l'autorisation administrative délivrée par le ministère de la Santé sénégalais.

Méthodes

Nous avons mené une enquête rétrospective sur dossiers de trois essais menés au centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique

[5] Essais Anrs 1204/IMEA 011 et Anrs1206/IMEA 012, « Programme d'évaluation de l'efficacité, la tolérance, l'acceptabilité et la faisabilité des traitements antirétroviraux ».

134615-PAO Folio : p253 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

depuis 2004 *(tableau 1)*, incluant au total 120 participants VIH-1, naïfs d'antirétroviraux *(tableau 2)* :

1. étude Anrs 1207/IMEA 025 : évaluation à 96 semaines de l'association ténofovir, emtricitabine, éfavirenz en prise unique quotidienne comme première ligne de traitement au Sénégal (juin 2004 – décembre 2006) ;
2. IMEA 031 (REYADAK) : évaluation de la tolérance et de l'efficacité d'un premier traitement antirétroviral simplifié par atazanavir, didanosine EC et lamivudine chez les patients infectés par le VIH-1 au Sénégal (septembre 2006 – mars 2008) : durée de l'étude 48 semaines ;
3. étude Anrs 12115/IMEA 032 (DAYANA) : essai de phase III sans insu sur les traitements, randomisé, évaluant, à Dakar et à Yaoundé, l'efficacité virologique et la tolérance de quatre nouveaux traitements antirétroviraux simplifiés, pendant 96 semaines, chez des patients infectés par le VIH-1 et naïfs d'antirétroviraux (juillet 2008, inclusions terminées, suivi en cours).

Tableau 1
Descriptif des trois essais

	Anrs 12 07	**IMEA 031**	**Anrs 12115**
Période (année)	2004-2006	2007-2008	2008-à ce jour
Durée (semaines)	96	48	96
Proportion de femmes	24/40	28/40	33/40
Sex ratio	1,5	2,33	4,7

Tableau 2
Descriptif de la pré-inclusion, inclusion, motifs de non-inclusion des trois essais

		Anrs 1207	**IMEA 031**	**Anrs 12115**	**Total**	**Sex-ratio F/H**
Sélection des participants	Pré-inclus (n)	57	71	82	210	
	Inclus (n)	40	40	40	120	
	Hommes	16	12	7	35	2,4
	Femmes	24	28	33	85	
	Non inclus (n)	17	30	42	89	
	Hommes	6	12	19	37	1,4
	Femmes	11	18	23	52	
Motifs biologiques et cliniques	Total (n)	15	30	36	81	
	Hommes	5	12	16	33	1,5
	Femmes	10	18	20	48	
Motifs autres	Total (n)	2	1	6	9	
	Hommes	1	0	3	4	1,25
	Femmes	1	1	3	5	

134615-PAO Folio : p254 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Des entretiens semi-directifs ont été effectués avec deux médecins, une sage-femme, un assistant social, une médiatrice, trois patientes.

Trois groupes de discussions sur la thématique du désir de grossesse et de la procréation ont été organisés avec 33 femmes vivant avec le VIH incluses dans les essais cliniques. Les propos ont été enregistrés, traduits du *wolof* en français et retranscrits.

Ces différentes sources d'informations sont analysées dans ce chapitre.

La représentation des femmes dans les essais : ampleur et motifs

Un sex ratio favorable aux femmes et en augmentation

Dans tous les essais cliniques que nous avons étudiés, les femmes sont plus nombreuses que les hommes *(tableau 1)*.

La tendance à l'augmentation de la proportion de femmes incluses dans ces essais est significative (X^2 de tendance $p = 0,03$). Ces taux sont à rapporter au sex ratio de la population dépistée positive au VIH au Sénégal.

Depuis le second essai, la proportion des femmes est plus importante dans les essais que dans la population de personnes vivant avec le VIH.

Les motifs de la surreprésentation des femmes

Parmi les facteurs qui pourraient déterminer cette surreprésentation, on peut évoquer les critères d'inclusion, de non-inclusion, des refus de participation touchant préférentiellement un sexe, et s'interroger sur l'existence de « biais de sélection ».

Des critères d'inclusion/non-inclusion qui favorisent les hommes ou les femmes ?

Aucune politique volontariste d'inclusion préférentielle des femmes n'a été adoptée dans ces essais et les critères d'inclusion n'ont pas mentionné le sexe. Ils concernent des indicateurs cliniques et biologiques (certains critères biologiques diffèrent en fonction des molécules des essais et en fonction des connaissances sur les effets secondaires de ces antirétroviraux). Ils interdisent l'association de traitement concomitant qui pourrait avoir des interactions médicamenteuses avec les antirétroviraux de l'étude.

Dans les trois essais, les femmes sont soumises à un critère d'inclusion supplémentaire par rapport aux hommes, qui porte sur la procréation et est mentionné comme suit dans l'un d'entre eux : « *Pour les femmes en âge de procréer : utilisation d'une contraception mécanique efficace ; ou femmes ménopausées depuis au moins un an ou ayant une stérilité documentée.* » (Protocole essai DAYANA). Cela implique comme critères de non-inclusion dans tous les essais : « *Grossesse, allaitement ou projet de grossesse dans les 24 mois.* » (Protocole essai DAYANA).

Un refus de participer à l'étude plus fréquent chez les hommes que chez les femmes ?

L'analyse des dossiers montre que dans deux essais, dix hommes et deux femmes ont refusé de participer[6]. La majorité des hommes a invoqué des

[6] Nous n'avons pu obtenir des données à ce propos que pour les deux derniers essais.

134615-PAO Folio : p255 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

déplacements professionnels ne leur permettant pas de se plier au rythme des visites et à la durée de l'étude. Une femme n'est pas rentrée dans l'essai car son conjoint a refusé. La question de la confidentialité a été évoquée par deux hommes et une femme.

Ainsi, les contraintes liées à l'emploi du temps professionnel semblent incompatibles avec un engagement de participation dans un essai, ce qui a un effet marqué par le genre dans un pays où les hommes sont plus nombreux que les femmes à déclarer une activité professionnelle (environ 80 % des hommes sont en activité, contre 50 % des femmes entre 30 et 55 ans) [9].

Est-ce lié à un « biais de sélection » ?

La sous-représentation des hommes est-elle due à une erreur systématique lors de la sélection des participants (facteurs intercurrents au sexe) ? Nous avons analysé le sex ratio chez les personnes pré-incluses et incluses et les motifs de non-inclusion.

Le *tableau 2* montre que le nombre de personnes non incluses augmente au fur et à mesure des essais (2004-2008), majoritairement pour des raisons biologiques. Malgré les réserves concernant les effectifs limités, on peut observer que le pourcentage d'hommes non inclus parmi les hommes pré-inclus a augmenté (de 6/22 à 19/26) au fur et à mesure des essais, sans qu'aucun facteur biologique n'ait été identifié comme significativement différent entre les deux sexes.

Une autre explication pourrait être que la majorité des femmes a été identifiée infectée durant une grossesse. Ainsi leur désir d'enfant pourrait être satisfait pour une certaine durée, leur rendant plus facile l'inclusion dans un essai où on leur demande de ne pas être enceinte [7]. Cependant, seule une femme sur les 83 participantes à ces essais a été dépistée lors d'une grossesse.

Notre enquête montre que les femmes sont plus nombreuses que les hommes dans les essais réalisés à Dakar, le sex ratio est de 2,4. Ce taux est supérieur à celui de la population générale (1,1). Il est proche de celui de la population vivant avec le VIH en Afrique qui est de 2 [5]. Il est supérieur à celui des personnes dépistées positives au VIH au Sénégal (2,25) et a augmenté de manière significative entre le premier et le dernier essai étudié.

Il apparaît que la surreprésentation des femmes pourrait être liée au refus de participation, plus fréquent chez les hommes, et à des motifs de non-inclusion que notre enquête n'a pas totalement élucidés.

Il semblerait que l'on retrouve ce phénomène dans d'autres pays d'Afrique. Dans un essai mené en Côte-d'Ivoire entre 2003 et 2005 [10], le sex ratio était de 3,7, alors qu'il était de 2 chez les personnes dépistées positives au VIH [5]. Dans un autre essai mené au Cameroun en 2004 [11], 68 % des participants étaient des femmes, le sex ratio était de 2,2, alors qu'il était de 1,7 chez les personnes dépistées positives au VIH [12], sans que les critères d'inclusion favorisent les femmes. Cette accentuation du sex ratio en faveur des femmes dans les essais pourrait s'expliquer par différents facteurs.

D'après l'OMS « *en Afrique sub-saharienne, les femmes sont avantagées par rapport aux hommes : dans 35 pays qui rapportent des données ventilées, les femmes représentent 64 % des adultes sous traitement antirétroviral, alors qu'elles comptent pour 60 % des adultes qui en ont besoin* » [13].

134615-PAO Folio : p256 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Le motif principal pourrait être la surreprésentation des femmes parmi les personnes prises en charge pour le VIH. Au Sénégal, les femmes représentent 67 % des adultes sous traitement antirétroviral, alors qu'elles comptent pour 55 % des adultes qui en ont besoin [13].

Un second motif semble être la meilleure disponibilité des femmes, notamment pour des raisons professionnelles, au Sénégal ; il peut exister d'autres motifs que la petite taille de nos effectifs que les données disponibles ne nous permettaient pas de préciser dans cette étude. La dimension « d'appui » par un meilleur accès aux soins [13], une prise en charge médicale de qualité, une gratuité totale concernant leurs pathologies liées aux VIH et une gratuité du transport, est d'autant plus importante quand la préoccupation majeure des femmes est d'être en bonne santé pour s'occuper au mieux de leurs enfants.

Ces motifs de surreprésentation des femmes dans les essais n'ont pas encore été explorés dans les autres pays.

Les implications de la participation des femmes aux essais

La participation des femmes dans les essais exige une réflexion sur la procréation. La méconnaissance de la toxicité des antirétroviraux sur le fœtus implique une interdiction de grossesse pendant la période de l'essai. Cependant, la survenue de grossesses pendant les essais n'est pas exceptionnelle. Quelles implications ont-elles du point de vue des femmes et des chercheurs ? Cette interdiction suscite-telle des frustrations et des angoisses ?

Situation génésique des femmes et nombre de grossesses survenues dans les essais

La persistance du désir de maternité en dépit de l'infection chez les femmes vivant avec le VIH est depuis longtemps décrite en Afrique [14]. Malgré « l'interdiction » énoncée par les soignants, l'inclusion de femmes en âge de procréer a pu donner lieu à des événements génésiques. Les essais que nous avons analysés ont inclus des femmes en âge de procréer qui ont majoritairement moins de 45 ans et qui ont en moyenne entre 2,2 et 3,2 enfants *(tableau 3)*.

Parmi les femmes incluses dans ces essais, une proportion non négligeable (entre 29 et 39 %) d'entre elles sont mariées, mais elles sont en majorité veuves, divorcées ou célibataires *(figure 1)*.

Quatre femmes sur les 66 en âge de procréer ont débuté une nouvelle grossesse avant la fin de leur suivi, avec la répartition suivante dans les trois essais :
– essai Anrs 12 07 : une grossesse déclarée à trois mois de traitement antirétroviral, avortement spontané : incidence de 3,00 (IC : 0,42-21,33) pour 100 femmes-années d'exposition au risque ;
– essai IMEA 031 : une grossesse déclarée à neuf mois de traitement antirétroviral, menée à terme : incidence de 4,67 (IC : 0,66-33,17) pour 100 femmes-années d'exposition au risque ;
– essai Anrs 12 115 : une grossesse déclarée à trois mois de traitement antirétroviral, avortement spontané ; une autre grossesse déclarée à 9 mois de traitement antirétroviral, menée à terme : incidence de 5,13 (IC : 1,28-20,50) pour 100 femmes-années d'exposition au risque.

134615-PAO Folio : p257 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Tableau 3
Moyenne d'âge et nombre d'enfants des femmes à l'inclusion

	Anrs 12 07	IMEA 031	Anrs 12 115
Moyenne d'âge [écart type]	37,2 [8, 4]	36,4 [7, 8]	38 [7]
% des femmes de moins de 45 ans	79 %	86 %	70 %
Nombre moyen d'enfants [écart type]	2,8 [2, 3]	3,2 [2, 7]	2,27 [1, 8]

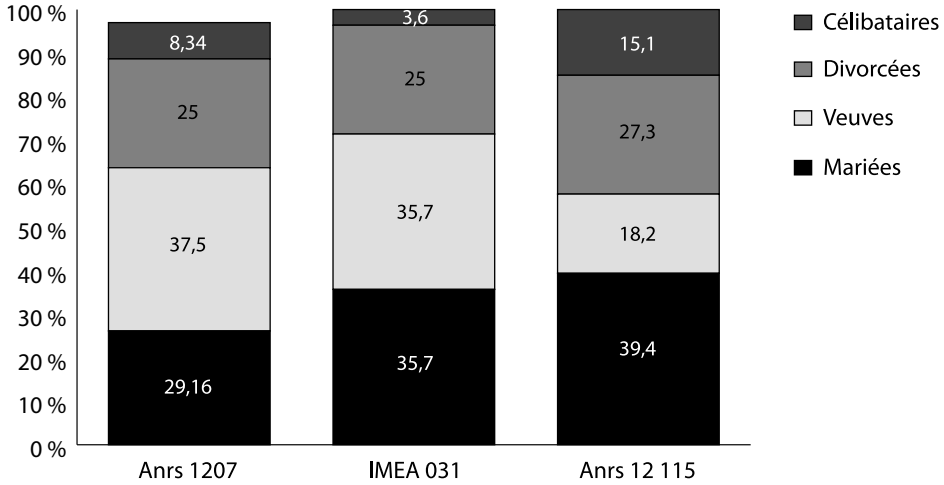


Figure 1
Statut matrimonial des femmes participant aux essais étudiés

Les grossesses qui surviennent en cours d'essai, malgré « l'interdiction », conduisent à s'interroger sur les pratiques de procréation dans le contexte du VIH. Au Sénégal, il n'existe pas de données concernant la fécondité des femmes vivant avec le VIH. Dans la population générale, les femmes de 35 à 39 ans ont un taux de fécondité de 169 ‰ [9] ; celui-ci est calculé en rapportant le nombre de naissance issu des femmes de 35 à 39 ans sur une période de trois ans à l'effectif des femmes du groupe d'âge correspondant. Ainsi, sur les 66 femmes en âge de procréer incluses dans les trois essais *(tableau 1)*, une fécondité à hauteur de celle de la population générale aurait laissé attendre onze grossesses sur trois ans (66 × 169/1 000), soit 7,3 sur deux ans[7]. Les données recueillies montrent que les femmes incluses dans ces essais ont moins de grossesses que celles de la population générale. De même, dans des essais cliniques menés aux États-Unis (patients infectés par le VIH naïfs de traitement), l'incidence des grossesses, bien que plus élevée que celle de nos essais, reste plus faible que celle de la population générale [15].

[7] Durée moyenne des essais.

f:\2000\image\134615\chap16\1

134615-PAO Folio : p258 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Les modalités de prise en charge d'une grossesse au cours d'un essai

Après l'inclusion, au cours du suivi, un test de grossesse est systématiquement réalisé à chaque visite pour toutes les femmes en âge de procréer, quel que soit leur statut matrimonial. Les femmes ménopausées (aménorrhée supérieure à un an) en sont dispensées. L'investigateur déclare les grossesses, à l'aide d'une fiche de déclaration spécifique, au promoteur, qui en informe la pharmacovigilance ainsi que les firmes pharmaceutiques concernées. Les événements survenant pendant la grossesse sont déclarés de la même façon. Lors d'un avortement (spontané, volontaire ou médical), cela doit être déclaré en événement « indésirable grave » aux mêmes instances et au comité d'éthique [16]. À la naissance de l'enfant, les valeurs de l'examen post-natal doivent être déclarées selon la même procédure, au Nord comme au Sud [16].

Selon les recommandations des protocoles des essais que nous avons analysées, lors de la déclaration de ces grossesses, le traitement antirétroviral de ces femmes est remplacé systématiquement par des molécules prédéfinies à moindre toxicité pour le fœtus (par exemple, dans l'essai DAYANA, l'éfavirenz est remplacé par la névirapine). De plus, les femmes doivent bénéficier du programme de prévention de la transmission mère-enfant, comme le préconise le Conseil national de lutte contre le sida.

Selon les indications de la charte éthique de l'Anrs, les femmes doivent continuer à être suivies dans les essais [8]. L'examen des dossiers montre qu'il en a été ainsi dans les cas de grossesses survenues dans les essais que nous avons analysés. Cette recommandation de maintien de la prise en charge médicale à hauteur de celle assurée dans l'essai et dans les mêmes conditions a été appliquée également à tous les participants (hommes et femmes) pour lesquels un autre traitement que celui de l'essai a dû être adopté pour d'autres raisons (ex : intolérance, non-observance).

À Dakar, les conditions de prise en charge de la grossesse dans les essais sont favorables aux femmes. En effet, contrairement à ce que nous observons au Sénégal, en France, les femmes enceintes pendant la durée de l'essai sont exclues de la participation. On y considère que le bénéfice direct de participer aux essais (phase II, III) étant d'avoir accès aux molécules, le suivi rapproché indispensable n'est plus justifié si les participants ne prennent plus la molécule étudiée. Leur prise en charge médicale suit alors les recommandations nationales. À la différence des pays en développement, la prise en charge financière, en dehors du projet de recherche, est assurée dans sa totalité par la sécurité sociale, en tant qu'affection de longue durée (ALD).

Le désir de procréation des femmes au cours des essais

L'injonction de ne pas procréer ne va pas nécessairement à l'encontre du désir des femmes. En ce qui concerne l'attitude des femmes vivant avec le VIH, en matière de procréation, trois phases ont été décrites qui se succèderaient à partir de la découverte de la séropositivité ([17] et cf. chapitre 12) : une première phase de déni de la procréation, au cours de laquelle les grossesses sont « accidentelles » ; au cours de la seconde phase, débutant généralement avec la mise sous antirétroviraux, le désir d'enfant conduirait à des premières expériences de procréation planifiées, qui sont marquées par leur caractère exceptionnel ; la dernière phase serait celle d'une procréation « normalisée », avec multiplication des événements génésiques.

134615-PAO Folio : p259 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

L'enquête montre trois types d'attitude des femmes qui participent aux essais, concernant la procréation, allant du désir à l'absence de désir de procréation.

Déni ou grossesses accidentelles

Certaines femmes, dans notre enquête, ont vécu des grossesses non recherchées : « *Je ne savais pas que j'étais enceinte, c'est toujours lui qui achète les préservatifs et la dernière fois, je n'ai pas fait attention, il n'en avait pas [...] je ne pensais pas avoir une grossesse, mon dernier enfant a 14 ans.* » (Participante, veuve, un compagnon depuis plus de deux ans, 39 ans ayant eu une grossesse pendant l'essai, Dakar 2010).

Une des raisons de ces grossesses peut venir de la difficulté d'introduction du préservatif dans le couple « du jour au lendemain », et ce d'autant que le statut sérologique n'est pas partagé [18].

Désirs de grossesses

Après la mise sous antirétroviraux, les patientes se sentent beaucoup mieux physiquement, ont de moins en moins de maladies opportunistes, reprennent espoir, et cette « renaissance » suscite souvent un fort désir d'enfant. L'étude EVAL Anrs12116[8] réalisée au Cameroun [19] montre qu'une bonne qualité de vie physique est significativement associée au désir d'enfant : avoir des enfants fait partie des aspirations légitimes de nombreux hommes et femmes aujourd'hui infectés par le VIH. Ces facteurs peuvent laisser envisager que l'engagement pris au début de l'essai passe au second plan, lorsque les femmes « retrouvent une bonne santé » et passent dans la « deuxième phase ». Celles-ci « dépassent » alors ou « oublient » leur engagement à éviter la grossesse.

Les entretiens avec les femmes et les médecins montrent que, dès lors qu'elles retrouvent une « vie normale » incluant une vie sexuelle et une relation conjugale, les femmes, surtout si elles n'ont pas encore eu d'enfants, sont soumises aux modalités de fécondité en vigueur dans la population générale : « *Ça commence à faire peur, car elles sont de plus en plus belles, elles ont grossi, elles veulent même que je serve d'agence matrimoniale.* » (Médecin, Dakar, 2010). Aussi, il devient difficile pour elles de devoir attendre la fin des essais pour avoir un enfant. Cela est d'autant plus difficile que ces femmes sont à un âge proche de celui de la fin de la vie génésique.

Des femmes qui ne souhaitent pas de grossesses

Comme cela a été décrit dans d'autres études en Afrique [7], les femmes infectées par le VIH ont tendance, pour la plupart, à modifier leur projet de procréation une fois qu'elles ont connaissance de leur infection et des risques encourus en cas de grossesse. Celles qui estiment avoir un nombre suffisant d'enfants décident de ne plus en avoir [20].

Ces propos recueillis au cours de groupes de parole illustrent bien cet effet : « *Maintenant moi, en dehors de deux ans je souhaiterais me reposer parce que c'est bon d'être en bonne santé. Quand tu es à l'âge de procréer et tu fais des grossesses rapprochées tu ne pourras pas prendre soin de tes enfants comme il le faut [...] J'ai deux enfants qui ont presque le même âge et je dois prendre*

[8] « Évaluation du programme camerounais d'accès aux antirétroviraux : impact sur la prise en charge et les conditions de vie de la population infectée par le VIH. »

134615-PAO Folio : p260 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

bien soin d'eux, leur donner des médicaments, leur faire savoir leur maladie. Je ne me sens pas bien ces temps ci et avec tout ça tu veux rajouter une autre grossesse ? cela te porte préjudice. » (Participante, 2009, groupe de parole, Dakar).

« *Je sais que vous pouvez nous aider sur la procréation, mais mon souhait c'est attendre.* » (Participante, 2009, groupe de parole, Dakar).

Aussi, le fait que les essais imposent de ne pas avoir d'enfant peut « arranger » les femmes, au moins dans un premier temps, dans la mesure où elles ont une aide pour la contraception, ou bien elles peuvent évoquer l'interdiction médicale face à la pression sociale ou celle de leur conjoint, ce qui pourrait s'apparenter à la troisième phase décrite par Sow [17].

Les difficultés liées à l'injonction d'éviter une grossesse

L'existence de grossesses, quelles qu'en soient les raisons, conduit à s'interroger sur l'efficacité du dispositif en place dans les essais concernant la contraception.

Un dispositif d'information limité

Les quatre grossesses observées au cours des trois essais mettent en exergue les limites du système d'information des femmes et des moyens proposés en matière de contraception.

Selon les recommandations internationales relatives à l'information des participants à des recherches, « *les femmes recevront l'information nécessaire pour choisir en connaissance de cause de prendre ou non certains risques engageant leur propre personne, l'enfant à naître ou le nourrisson qu'elles allaitent le cas échéant.* » [21]. La procréation est mentionnée dans les notices d'information des essais qui sont présentées au patient avant de recueillir son consentement à l'inclusion, en complément de toutes les informations concernant l'étude, sous la forme suivante : « *Si vous avez un projet de grossesse il est préférable de ne pas participer à l'étude. Votre médecin vous conseillera une contraception indispensable et fiable pendant l'étude. En cas de grossesse, pendant l'étude vous devez en parler avec votre médecin qui adaptera votre traitement.* » (Notice d'information DAYANA).

Par la suite, les recommandations concernant la protection contre l'infection à VIH, les maladies sexuellement transmissibles et la contraception sont abordées par le personnel (médecin, médiateur éthique, assistant social) tout au long de l'étude, pendant les consultations, au cours d'entretiens individuels au cas par cas ou au cours de « focus groups » organisés pour les participants. Le fait de délivrer cette information ne signifie pas que celle-ci a été bien entendue, car une enquête menée en 2008 auprès des participants aux essais menés au centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique a montré qu'un certain nombre d'entre eux n'avaient pas compris ou avaient oublié les informations qui leur avaient été apportées au moment de la pré-inclusion [22].

Des moyens de contraception restreints

Il existe une interaction entre les antirétroviraux et les œstrogènes et la seule contraception hormonale possible dans des essais portant sur les antirétroviraux repose sur les progestatifs qui n'existent que sous forme d'implant ou d'injection retard. Le Depo-provera® a l'avantage de son mode d'utilisation par injection tous

134615-PAO Folio : p261 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

les trois mois, avec une bonne efficacité, mais les inconvénients sont la prise de poids et des irrégularités menstruelles (résumé des caractéristiques du produit, RCP). Les implants de lévonorgestrel ont l'avantage d'une efficacité à long terme (3/5 ans), mais avec des effets secondaires qui sont loin d'être négligeables : aménorrhée dans 40 % des cas, cycles irréguliers dans 40 % des cas, saignements prolongés dans 20 % des cas (RCP) [23].

Aussi, les contre-indications et les contraintes liées à l'usage des contraceptifs hormonaux dans un contexte de VIH en limitent l'accès. À Dakar, les promoteurs des essais recommandent la contraception mécanique (préservatif), en dépit d'une efficacité limitée et des difficultés que peuvent avoir des femmes à en justifier l'usage ou à les faire accepter par leurs conjoints [24].

Les médecins du projet proposent les préservatifs systématiquement et gratuitement. Une orientation vers le planning familial se fait au cas par cas et est à la charge du patient. Dans les trois essais étudiés, quatre femmes sur les 85 incluses (dont 66 en âge de procréer) ont pris une contraception hormonale.

Pour faire face aux difficultés des femmes, des groupes de parole ont été mis en place, à l'initiative de l'équipe de Dakar, au cours du dernier essai et une orientation vers le planning familial a été favorisée, car nous avons constaté que ces femmes n'avaient pas un recours systématique à ces structures.

Au Sénégal, les conditions d'accès difficiles aux contraceptifs et aux consultations du planning familial ont été analysées [25], parmi lesquelles : une tradition pro-nataliste du pays, majoritairement musulman ; une implication insuffisante des leaders musulmans dans le planning familial ; la rivalité entre épouses dans les familles polygames, qui encourage la procréation ; la médicalisation du planning familial considérée « comme l'affaire des sages-femmes » et leur disponibilité surtout au niveau des dispensaires ; la non-disponibilité des contraceptifs dans le secteur privé ; l'approche moralisatrice de nombreux prestataires, qui refusent de donner des contraceptifs sans l'avis de l'époux ; et, enfin, la baisse des ressources financières allouées et un engagement insuffisant de l'État.

Les femmes en âge de procréer connaissant leur statut VIH sont souvent dans des situations de domination sexuelle où le préservatif ne peut être négocié avec le partenaire, sans pour autant disposer d'outils de prévention spécifiques et adaptés à leurs besoins (faible accès et coût élevé du préservatif féminin, microbicides non disponibles). Le stérilet est une option intéressante pour éviter non seulement les interactions médicamenteuses rencontrées avec les contraceptifs oraux, mais également éviter les grossesses non désirées. Des essais cliniques ont validé son utilisation chez les femmes infectées par le VIH [2]. Il a pour seule contre-indication l'existence d'une infection génitale des voies hautes.

Des études seraient nécessaires pour mieux comprendre son acceptabilité car à Dakar, où le stérilet est proposé, il semble mal perçu par les femmes. Comme le rapporte une sage-femme : « *Il a été présenté comme un « appareil » et ce mot résonne comme un "gros mot" » [...] Les femmes font une toilette vaginale profonde, ce qui peut déplacer le stérilet et annuler sa fonction.* » (Sage-femme depuis 1986, Dakar, 2010). Enfin, la littérature, publiée et non publiée nous a paru extrêmement limitée sur cette question.

134615-PAO Folio : p262 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Conclusion

Le plaidoyer en faveur des inclusions et du maintien des femmes dans les essais cliniques est toujours d'actualité [3]. L'inversion du sex ratio des participants dans les pays du Sud renverse cependant la problématique telle qu'elle est présentée au Nord. Cela est lié, en premier lieu, à la féminisation de l'épidémie au Sud et, en second lieu, à la meilleure disponibilité des femmes. Des données récentes montrent que celles-ci ont une meilleure observance que les hommes, au long cours [26], et on peut penser que cette tendance va se renforcer.

Pour répondre aux besoins identifiés par cette étude, il faudrait mettre en place, localement, dans les essais un accès systématique au planning familial pour les femmes et impliquant les couples, « autonomiser » les femmes en matière de contraception en prenant en charge les consultations et les traitements contraceptifs et en renforçant l'information dans ce domaine.

Favoriser le partage de l'information au sein du couple, ce qui n'est pas systématique et qui constitue un obstacle pour le recours au planning familial [7, 24], semble également nécessaire. Sensibiliser les hommes à l'importance de la contraception pour choisir le moment d'avoir un enfant quand on sait que leur avis est prédominant nous semble primordial ; cela pourrait passer par la définition d'une stratégie vis-à-vis des conjoints des participantes aux essais.

Le Sénégal réunit aujourd'hui les conditions pour mener à bien des essais cliniques de phases plus précoces (phases II/III pour l'étude de la tolérance et de l'efficacité de nouvelles molécules), qui impliquent « d'encadrer » encore davantage la procréation. Mettre en place ces dispositions dans les essais à venir à Dakar serait une avancée locale importante, en amont des recommandations internationales.

Il semble nécessaire d'inclure dans les recommandations internationales concernant les essais cliniques une prise en charge totale de la contraception, et un renforcement de la sensibilisation et de l'accompagnement des participantes [27]. Engager les promoteurs et les investigateurs à respecter ces précautions et en rendre garants les comités d'éthique pourrait déjà permettre de répondre en partie aux questions éthiques soulevées.

Cela ne résout pas totalement le problème éthique que représente l'engagement à ne pas avoir d'enfant pendant une période longue. Si tout participant a le droit de changer d'avis quant à son implication dans l'étude, faudrait-il orienter uniquement les recrutements vers des femmes ménopausées ayant subi une hystérectomie ou des femmes « abstinentes » ? Peut-on mieux cibler les femmes qui, *a priori*, ne souhaiteront pas avoir d'enfant, par exemple, en choisissant préférentiellement celles qui en ont un nombre au moins égal à la moyenne en population générale ? Jusqu'où faut-il aller dans les mesures de ciblage des inclusions en faveur de l'évitement de la survenue de grossesses dans les essais ?

Une surreprésentation des femmes dans les essais n'est pas souhaitable du point de vue des épidémiologistes et des statisticiens, car les grossesses qui impliquent la non-utilisation des données concernant ces femmes réduisent la puissance des études. Faut-il imposer un sex ratio 1/1 dans les essais ? Cette proposition allongerait les périodes d'inclusion, ce qui est peu acceptable pour les promoteurs, et soulèverait des difficultés méthodologiques spécifiques dans les essais randomisés.

134615-PAO Folio : p263 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Enfin, les dispositions suggérées au Nord pour augmenter la représentation des minorités [3] pourraient être adoptées pour favoriser l'inclusion des hommes dans les essais des pays du Sud : augmenter la plage horaire des consultations (pour répondre à leur manque de disponibilité pour raisons professionnelles) et renforcer leur accès aux soins de manière globale [28] (cf. chapitre 3).

Références bibliographiques

1. TRT5. *Les spécificités des femmes dans la recherche*. 2007 12 [cité 2010 mai 17] ; Available from : http://www.trt-5.org/article193.html.
2. Yeni P. *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH* (version préliminaire). Édition spéciale Vienne. Paris : La Documentation française, 2010.
3. d'Arminio Monforte A, González L, Haberl A, *et al.* Better mind the gap : addressing the shortage of HIV-positive women in clinical trials. *AIDS* 2010 Mai 15 ; 24 (8) : 1091-4.
4. UNAIDS. *Making HIV trials work for women and adolescent girls 2007*. [cité 2010 mai 17] ; Available from : http://data.unaids.org/pub/BrochurePamphlet/2008/JC1605_hiv_trials_brochure_en.pdf
5. ONUSIDA. *Le point sur l'épidémie de sida 2009*. Genève : ONUSIDA, 2009.
6. Comité national de lutte contre le sida (CNLS). *Plan stratégique de lutte contre le sida 2007-2011*. Dakar : CNLS.
7. Brou H, Viho I, Djohan G, *et al.* Contraceptive use and incidence of pregnancy among women after HIV testing in Abidjan, Ivory Coast. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2009 Avr ; 57 (2) : 77-86.
8. Anrs. *Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement*. Paris : Anrs, 2008.
9. Ndiaye S, Ayad M. *Enquête démographique et de santé du Sénégal 2005.* Calverton, Maryland, USA : Centre de recherche pour le développement humain (Sénégal)/ORC-Macro, 2006.
10. Danel C, Moh R, Minga A, *et al.* CD4-guided structured antiretroviral treatment interruption strategy in HIV-infected adults in west Africa (Trivacan Anrs 1269 trial) : a randomised trial. *Lancet* 2006 Jun 17 ; 367 (9527) : 1981-9.
11. Laurent C, Kouanfack C, Koulla-Shiro S, *et al.* Effectiveness and safety of a generic fixed-dose combination of nevirapine, stavudine, and lamivudine in HIV-1-infected adults in Cameroon : open-label multicentre trial. *Lancet* 2004 Jul 3 ; 364 (9428) : 29-34.
12. Institut national de la statistique (INS), ORC-Macro. *Enquête démographique et de santé Cameroun 2004*. Calverton, Maryland, USA : INS/ORC Macro, 2004.
13. OMS. *Vers un accès universel. Étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé*. Rapport de situation 2009. Genève : OMS, 2009.

134615-PAO Folio : p264 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

14. Desgrées du Loû A, Ferry B. *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du Sud*. Paris : Les collections du CEPED, 2006.
15. Watts DH, Huang S, Cohn SE, *et al.* Repeat pregnancies among HIV-infected women enrolled in clinical trial PACTG1022. *J Acquir Immune Defi. Syndr* 2009 Jun 1 ; 51 (2) : 231-33.
16. Ligne directrice de l'ICH1 E6. *Les bonnes pratiques cliniques : directives consolidées* [Internet]. Ottawa : Santé Canada, 1997. [cité 2010 Mai 17]. Available from : http://www.chu-sainte-justine.org/documents/General/CdeR/BER/directivesBPC-CIH.pdf
17. Sow K, Desclaux A. *Avoir un enfant sous antirétroviraux au Sénégal, analyse d'une dynamique.* 5e conférence francophone VIH/sida Casablanca : CRCF, 2010.
18. Bonono C, Moatti J, Marcellin F. Comportement reproductif et désir d'enfant chez les femmes vivant avce le VIH/sida au Cameroun : une approche qualitative. In : *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida : évaluation de l'expérience camerounaise*. Paris : Anrs, Collection Sciences sociales et sida, 2010.
19. Marcellin F, Protopopescu C, Abbé C, *et al.* Désir d'enfants chez les femmes infectées par le VIH recevant un traitement antirétroviral au Cameroun : enquête EVAL-Anrs 12116. In : *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida*. Paris : Anrs, Collection Sciences sociales et sida, 2010.
20. Allen S, Serufilira A, Gruber V, *et al.* Pregnancy and contraception use among urban Rwandan women after HIV testing and counseling. *Am J Publ Health* 1993 Mai ; 83 (5) : 705-10.
21. ONUSIDA/OMS. *Considérations éthiques relatives aux essais de méthodes biomédicales de prévention VIH*. Suisse : ONUSIDA/OMS, 2008.
22. Desclaux C. *L'information des participants dans la recherche clinique sur le VIH : des recommandations aux pratiques.* Bordeaux : ISPED/IRD/Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique, 2008.
23. Kone B, Lankoande J, Ouédraogo C, *et al.* La contraception par les implants sous-cutanés de lévonorgestrel (Norplant®) : Expérience africaine du Burkina Faso. *Médecine d'Afrique noire* 1999 ; 46 (3) : 136-9.
24. Desgrées du Loû A. Le couple face au VIH/sida en Afrique sub-saharienne. Information du partenaire, sexualité et procréation. *Population* 2005 ; 60 (3) : 221-42.
25. Wickstrom J, Diagne A, Smith A. *Étude du cas du Sénégal : des débuts prometteurs, des progrès inégaux. Études de cas de repositionnement du planning familial*. Rapport ACQUIRE. New York : USAID, 2006.
26. Bastard M, Fall M, Lanièce I, *et al. Les femmes maintiennent une meilleure observance au traitement antirétroviral à long terme au Sénégal.* 5e conférence francophone VIH/sida Casablanca : CRCF, 2010.
27. Desgrées du Loû A, Msellati P, Viho I, *et al.* Contraceptive use, protected sexual intercourse and incidence of pregnancies among African HIV-infected women. DITRAME Anrs 049 Project, Abidjan 1995-2000. *Int J STD AIDS* 2002 ; 13 (7) : 462-8.
28. Msellati P. Improving mothers' access to PMTCT programs in West Africa : a public health perspective. *Soc Sci Med* 2009 Sep ; 69 (6) : 807-12.

134615-PAO Folio : p265 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 17
Les femmes séropositives originaires d'Afrique sub-saharienne en France : les ambivalences d'une visibilité émergente

Sandrine Musso[1]

Résumé

Ce texte vise à décrire et à analyser la visibilité progressive des femmes africaines séropositives en France. Ces femmes « émergent » et deviennent des variables dans l'épidémiologie, des objets de politiques publiques, des sujets de mobilisations associatives et des acteurs de l'action collective en tant que femmes originaires d'Afrique. À partir d'une démarche diachronique, l'article présente le passage d'une « double invisibilité » à un statut de « cible prioritaire » de l'action publique dans le domaine de la lutte contre le sida. Le texte tente ensuite d'aborder les difficultés spécifiques et les figures assignées dont les femmes séropositives originaires d'Afrique sub-saharienne sont l'objet. Enfin, il explore la place active de ces femmes dans des mobilisations collectives qui permettent de nuancer le caractère univoque, voire équivoque, de « la vulnérabilité » qu'elles sont supposées incarner.

Mots clés : constructions sociales du sida, femmes séropositives, étrangères migrantes, Afrique sub-saharienne, associations de femmes africaines

Pour Christiane

Du fait de l'importance du mode de transmission hétérosexuel en Afrique (cf. chapitre 1), les femmes ont très tôt été impliquées dans les constructions sociales du sida sur ce continent [1-3]. Venant s'insérer dans une trame qui désignait les maladies sexuellement transmissibles comme des « maladies de femmes », l'apparition du sida y a eu pour conséquence leur mise en accusation privilégiée dans la diffusion du virus [3, 4]. Tel n'a pas été le cas dans les pays du Nord où, comme le relevait Françoise Héritier dans le numéro du journal des anthropologues consacré en 1997 à la question « Femmes et sida », « *La maladie a été pensée essentiellement masculine* », à travers deux catégories de transmission particulièrement visibles dans les chiffres du sida, les homosexuels et les toxicomanes. Depuis environ une décennie, l'évolution des données de la surveillance épidémiologique atteste néanmoins, au Nord comme au Sud, d'une

[1] Centre Norbert Elias, CNRS ; groupe de recherche « Culture, santé, société » (GReCSS), Marseille.

134615-PAO Folio : p266 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

« féminisation de l'épidémie ». En France, les femmes représentaient 53 % des contaminations hétérosexuelles par le VIH en 2008[2]. Cette « féminisation » est d'emblée liée, en termes de visibilité, à la question de la migration. En effet, la grande majorité de ces femmes (65 %) est de nationalité étrangère et, parmi celles-ci, 52 %, ont la nationalité d'un pays d'Afrique sub-saharienne[2]. De sorte que, parmi elles, les femmes migrantes et, plus précisément, celles originaires d'Afrique sub-saharienne sont aujourd'hui désignées comme devant faire l'objet d'une attention particulière. Ce chapitre s'attache à décrire les conditions du passage d'une « double invisibilité » à la visibilité des femmes migrantes, puis à préciser les modalités et les questions posées par cette visibilité des femmes originaires d'Afrique sub-saharienne.

Issu d'un recueil de données « hybrides », ce chapitre se nourrit de mon travail de thèse[3] pour lequel j'ai rencontré des femmes séropositives, originaires notamment du Maghreb et d'Afrique sub-saharienne. Mes matériaux ont, en outre, été recueillis dans le cadre de ma participation, depuis 2005, à des journées d'étude consacrées aux femmes séropositives en France[4] et organisées par des collectifs inter-associatifs. Ajouté à la recension et à la lecture des études et des enquêtes aujourd'hui disponibles, cet article se veut une tentative de synthèse de l'existant et une contribution en termes d'élaboration de pistes de recherches.

Les conditions d'émergence d'une catégorie doublement invisible

Bien que leur présence dans les études et les données épidémiologiques soient évidentes et que leurs actions soient manifestes à ce jour, les femmes séropositives africaines ont été durablement invisibles. Cela n'est pas seulement imputable à leur genre. Ce phénomène s'articule à leur condition d'étrangères et/ou migrantes, car elles ont aussi fait les frais du traitement social réservé en France au « sida des immigrés », indicible jusqu'à la fin des années 1990 [5].

Invisibles en tant que femmes

En France, lorsque la surveillance épidémiologique se met en place au début des années 1980, trois représentations sociales des « groupes cible » s'imposent : les homosexuels masculins, les hémophiles et les toxicomanes. À ces catégories pré-construites vient s'ajouter l'item « pas de facteur de risques » [6]. C'est l'augmentation de la part de ces cas indéterminés qui va conduire à la construction, en 1987, d'une nouvelle « catégorie de transmission » prenant en compte la transmission hétérosexuelle. Jusqu'en 2003, c'est la seule catégorie pour laquelle sont prises en compte l'« origine du patient » et l'« origine du partenaire », les items « Afrique » et « Caraïbes » étant proposés [7]. Comme cela a été dit du sida et de l'Afrique [8], tout se passe comme s'il y avait donc une

[2] Institut national de veille sanitaire (InVS), 2009.

[3] « *Sida et minorités post-coloniales. Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des migrants dans les politiques du sida en France.* » Thèse sous la direction de Jean-Pierre Dozon, décembre 2008, EHESS, Paris, 44 p.

[4] J'ai ainsi rédigé, avec Christiane Marty-Double, les actes des premières journées régionales de rencontre « Femmes et sida », à Marseille en novembre 2005, et rendu compte avec G. Le Naour de la réception et des effets de l'émergence de l'association « Femmes positives » à Marseille.

134615-PAO Folio : p267 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

« affinité élective » entre contamination hétérosexuelle et origine africaine sub-saharienne et caribéenne. De sorte que, d'une certaine manière, la question du sida des femmes est arrimée à celle du sida des femmes du Sud vivant au Nord.

Pour autant, cela n'est guère visible à l'époque en dehors de l'épidémiologie. Car, comme les autres femmes, les femmes originaires d'Afrique sub-saharienne sont invisibles dans les dispositifs publics de lutte contre le sida et vont le demeurer jusqu'à la seconde moitié des années 1990 [9].

Conjugué à l'écrasante majorité des hommes dans les cas de sida recensés, le nombre de cas féminins a donc été longtemps notablement sous-estimé, en France comme dans l'ensemble des pays du Nord. En premier lieu, du fait de l'absence de prise en compte, jusqu'à la fin des années 1980, de pathologies opportunistes ou de manifestations cliniques spécifiquement féminines : il faudra attendre 1993 pour que le cancer du col de l'utérus soit inscrit dans la liste des pathologies opportunistes du sida. D'autre part, du fait de l'impensé de la sexualité des personnes « toxicomanes », et du « dernier tabou » que constitue la bisexualité [10], qui ont conduit à ne pas anticiper la diffusion de l'épidémie dans le cadre de l'hétérosexualité. Enfin, du fait de représentations présidant aux enjeux de la transmission du VIH chez les femmes, un rapport sur la politique française de lutte contre le sida relevait que les femmes n'avaient fait l'objet de politiques de prévention jusqu'en 1995 qu'à travers deux situations : la prostitution et la grossesse [13]. Il a fallu attendre 1997 pour que les pouvoirs publics engagent des actions spécifiques à l'intention des femmes : identifiées, dès lors, comme « vulnérables » elles accèdent au statut de « cible prioritaire » de campagnes de prévention, alors qu'elles n'avaient jusque là été envisagées que comme des « cibles intermédiaires », auxquelles étaient dévolus la responsabilité de gérer l'utilisation du préservatif et le soutien aux personnes atteintes [12]. En 2001, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) lance la première campagne publique dédiée aux femmes. En 2002, le rapport Delfraissy, référence de la prise en charge, introduit pour la première fois un chapitre sur la prise en charge du VIH chez les femmes, dissocié de celui rendant compte de la transmission mère-enfant.

Invisibles en tant qu'« étranger(e)s migrant(e)s »

Il a fallu attendre 1999 pour que les chiffres concernant la notification de l'atteinte par le VIH dans la population étrangère résidant sur le territoire soient officiellement publiés, venant révéler la surreprésentation des étrangers dans les cas de sida [5]. À cette occasion, sont révélées leurs difficultés spécifiques, à l'échelle de l'accès à la prévention, au dépistage et aux soins [13, 14]. Si le constat de la difficile prise en compte de la question des « migrants » dans les politiques de lutte contre le sida s'est posé dans l'ensemble des pays européens [15], il n'en demeure pas moins que le contexte français connaît, à cet égard, quelques singularités, du fait d'une histoire politique nationale marquée par la défiance vis-à-vis de toute référence publique à l'existence de « communautés » [16, 17].

Au début des années 2000, alors que l'accès universel aux traitements antirétroviraux en Afrique est en cours et sa construction en ébauche sur l'agenda politique international[5], le nombre des cas de sida connaît une réduction notable

[5] Pour quelques analyses et illustrations, voir [18-20].

134615-PAO Folio : p268 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

dans les pays du Nord, du fait de la présence de ces traitements. Dans le même temps, l'augmentation du nombre des « migrants » originaires d'Afrique sub-saharienne parmi les cas de sida et de séropositivité est recensée par les systèmes de surveillance dans l'ensemble des pays européens [21]. En France, les premiers résultats relatifs à la déclaration obligatoire de séropositivité, disponibles à partir de 2003, font état de l'importance des personnes de nationalités étrangères parmi les nouvelles contaminations. Les femmes et parmi elles les femmes « originaires » d'Afrique sub-saharienne sont les plus nombreuses. Cela reflète l'augmentation de la part des personnes originaires des pays d'Afrique anciennement sous administration française dans les flux migratoires (multipliés par quatre entre 1994 et 2004), la plupart de ces pays étant touchés par une épidémie généralisée [22].

Un tournant va alors s'opérer dans la politique publique de lutte contre le VIH, puisqu'il est décidé, à partir de 2001, de promouvoir « la visibilité des migrants dans les campagnes grand public ». En décembre de la même année, un spot de prévention de l'Inpes mettra en scène deux femmes noires dans un magasin de confection : l'une d'entre elles téléphone à son mari et lui dit « *Tu es rentré au pays et tu as pris du bon temps, tu vas te faire dépister* » : une première à la télévision française. En 2004, la France se dote, pour la première fois de son histoire, d'un plan national « étranger migrant » de lutte contre le sida[6].

Dans le champ de la lutte contre le sida, ces évolutions entérinent les mutations du traitement social de la question immigrée en France. À partir de la fin des années 1990, la reconnaissance de l'existence de discriminations et la mise en place de politiques de lutte contre ces dernières va être inscrite sur l'agenda politique national, sous la pression notamment des institutions européennes. Venant « requalifier » ce qui était auparavant désigné sous le terme d'« intégration » [23], la diffusion du vocable de « discriminations », tant à l'échelle des débats publics qu'à celle des politiques publiques censées lutter contre elles, marque une rupture dans la mise en forme des « problèmes liés à » l'immigration. Elle s'articule sur les questions à la fois statistiques et politiques liées à la « visibilité » des « générations issues de l'immigration ». Simultanément, la « question noire » et celle de l'imbrication de la question sociale et de la question raciale sont l'objet à la fois de revendications politiques et d'investigations sociologiques [16, 17, 24].

Dans ce contexte, qui concerne globalement les questions d'immigration et de condition des étrangers et des immigrés en France, la place des « femmes étrangères et/ou migrantes » cristallise des enjeux politiques forts, associant paradoxalement une lecture victimisante et culturaliste des situations qu'elles affrontent et le maintien de dispositions juridiques qu'une association comme la Cimade (association de solidarité active avec les migrants, les réfugiés et les demandeurs d'asile) qualifie de « double violence »[7]. Il s'agit, par cette expression, de souligner l'écart existant entre les usages politiques du corps des femmes étrangères et/ou immigrées, supposées devoir être tout particulièrement défendues et protégées, et la réalité des pratiques, notamment administratives, qui participent à modeler leur condition.

---

[6] Pour une présentation diachronique des évolutions de l'action publique en matière de lutte contre le sida en direction des « migrants » en France, voir Musso, 2010.
[7] http://www.cimade.org/minisites/niunenideux.

134615-PAO Folio : p269 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Ces différentes échelles d'évolutions (épidémiologiques, géopolitiques, sociologiques et politiques) ont donc concouru à aboutir, depuis le début des années 2000, à une plus grande visibilité des femmes africaines séropositives en France. Il s'agit dès lors de signaler deux écueils qui contraignent ce que l'on pourrait nommer le « régime de visibilité » auquel peuvent être assignées ces femmes : l'homogénéisation induite par la catégorie « femmes africaines séropositives », qui recouvre une grande variété de trajectoires et de situations, et l'abord systématique de leur condition, au prisme d'une certaine lecture de leur identité de « mères ».

L'épreuve du sida dans les parcours de migration

La condition des femmes originaires d'Afrique sub-saharienne vivant avec le VIH est arrimée aux divers ordres de stratifications sociales que sont le genre, la migration, la « race »[8] et la classe, qui tendent à façonner leurs expériences et leurs rapports sociaux [26-28]. Ces ordres et ces épreuves sont d'une grande variété, dès lors que les notions de trajectoires et de parcours migratoires sont mobilisées [29-32].

Pour les femmes séropositives originaires d'Afrique sub-saharienne accueillies par l'association Ikambere[9] en banlieue parisienne, trois types de situations pouvaient être distingués au début des années 2000 [33], lesquelles sont par ailleurs rapportées dans d'autres enquêtes : 1) la séropositivité est apprise, alors que les femmes étaient engagées dans un projet migratoire à long terme, voire définitif, structuré par un objectif précis ; 2) la séropositivité est apprise à la suite d'une hospitalisation survenue dans le cadre d'un séjour temporaire ; 3) certaines femmes ont un projet migratoire entièrement lié à la recherche de traitement[10].

Si l'on s'attache d'abord à observer les typologies présentées dans ces enquêtes, il est remarquable que celles-ci énoncent des distinctions générationnelles (entre des femmes entrées en France dans le cadre du regroupement familial dans les années 1980 et celles arrivées récemment) et administratives (amalgamant des femmes de nationalité française et des femmes en situation extrêmement précaire au regard du séjour). Mais aussi en termes de sociétés et de milieux sociaux d'origine, de qualifications professionnelles, de rapport à l'emploi, de statut matrimonial. La division internationale d'un marché du travail où le sexe et l'ethnicité sont des facteurs discriminants a un impact sur le rapport à l'emploi des femmes originaires d'Afrique sub-saharienne assignées aux secteurs de la confection, de la domesticité, du *care* ou du travail du sexe.

Dans certaines de ces situations, l'annonce de la maladie vient bouleverser le projet migratoire initial et impliquer des réaménagements considérables. Lorsque le projet n'était pas celui d'une installation, l'annonce de la séropositivité signifie d'autant plus fortement l'abandon brutal de la vie d'« avant ». Les réseaux

[8] L'usage du terme de « race » n'implique évidemment aucunement le fait qu'il s'agisse d'une variable biologique, mais qu'il existe, du fait de la croyance en la race, ce que l'on peut nommer des rapports sociaux de race [25].

[9] Ikambere, dont il sera question dans le chapitre 17, est la première association dédiées aux femmes africaines séropositives, créée en Île-de-France en 1997.

[10] Dolorès Pourette distingue quant à elle trois profils de femmes : celles venues dans le cadre d'une migration familiale, celles situées dans une migration à visées économique et de formation, celles en recherche de traitements.

134615-PAO Folio : p270 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

d'entraide sur lesquels ces femmes avaient pu compter lorsqu'il s'agissait d'un séjour de courte durée s'affaiblissent, notamment parce que ceux-ci n'ont plus les moyens de maintenir leur aide sur le long terme. Ainsi, la maladie, si elle peut permettre, depuis 1998, l'octroi d'un titre de séjour et l'accès à la régularisation du statut sur le territoire [34, 35], peut être, dans le même temps, synonyme d'un deuil à faire du retour, notamment quand la mise sous traitements suit de près l'annonce et que le statut sur le territoire et la situation socio-économique sont précaires. En outre, comme le signalait, en 2008, l'observatoire du droit à la santé des étrangers : « *Personne à protéger, l'étranger malade vivant en France est aussi (re)devenu, dans la terminologie gouvernementale, un "immigré subi"* » [36]. Très concrètement, cela signifie, pour les personnes en droit d'être régularisées au titre de la maladie, des délais d'attente souvent interminables, l'exclusion de la sphère du travail salarié légal et le maintien sous ce régime de cartes de séjour d'un an, même au bout de nombreuses années [36, 37]. Sans cesse remis en question, ce droit théorique se heurte, dans la pratique, à un contexte où la « criminalisation de l'immigration » et le paradigme de la gestion des flux migratoires entrent en opposition avec les politiques visant à promouvoir l'accès à la prévention, au dépistage et aux soins des populations migrantes, qu'il s'agisse du sida ou d'autres problèmes de santé [38]. Un récent amendement, dans le cadre de la loi dite Besson sur l'« immigration, l'intégration et l'identité nationale », risque d'ailleurs de vider de sa substance cette disposition [39].

Ce que la diversité des situations et des profils évoqués montre par ailleurs est combien, alors que la représentation dominante de la femme immigrée est celle d'une femme mineure assignée au statut familial[11] et à l'espace domestique, il existe une démarche active de migration féminine de plus en plus visible, là-bas comme ici [41]. Les femmes migrent souvent du fait de leur statut stigmatisé dans la société d'origine (veuvage, divorce...) [41] ou en résistance vis-à-vis de positions et de conditions auxquelles elles sont assignées [42, 43]. L'exclusion des groupes de la même origine s'ajoute aux discriminations subies en tant qu'immigrées, souvent en situation irrégulière.

Visibles essentiellement comme mères

Comme l'évoquait Laurent Vidal au début des années 2000 en Afrique, le fait de ne se préoccuper des femmes qu'en tant qu'elles étaient mères, se fonde sur le préjugé selon lequel « [...] *la femme africaine qui ne s'accomplit que dans la maternité – forme de rite de passage au statut de femme* » [3].

C'est d'ailleurs ce que dénonce une femme congolaise, au cours d'un important colloque sur « Femmes et VIH » organisé en 2007 à Paris : « *J'aimerais revenir un instant sur les essais dans la recherche. À chaque fois que l'on propose à une femme africaine d'entrer dans un essai, c'est un essai sur la transmission mère-enfant (...) Ils pensent que toutes les femmes africaines sont censées ne faire que des enfants (...) Il faut donc beaucoup réfléchir, tenir compte de nos conditions de vie et ne pas nous regarder que comme des pondeuses d'enfants.* »

[11] Il faut en effet avoir à l'esprit que jusqu'en 1984, les femmes ne bénéficiaient pas de droits propres, en dehors du regroupement familial, et que « le marché du travail en immigration a été conçu pour les hommes » [40, 207].

134615-PAO Folio : p271 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Ces propos sont à mettre en lien avec les circonstances du diagnostic de l'infection à VIH chez les femmes. En 2008, la séropositivité est diagnostiquée à l'occasion d'une grossesse pour 21 % des femmes d'origine africaine sub-saharienne, alors que ce n'est le cas que pour 12 % des femmes de nationalité française [44].

Les données de l'enquête périnatale française rendent compte, entre 1997 et 2004, du fait que 55 % des inclusions concernent des femmes africaines sub-sahariennes ; celles-ci représentent, en Île-de-France, 68 % des inclusions dans la même période et près de trois quarts d'entre elles en 2007 [45]. Simultanément, la prise en charge de la question de la grossesse chez les femmes séropositives par le système de soins évolue. À partir du début des années 2000, le corps médical adopte une attitude plus encourageante vis-à-vis des projets de conception des personnes séropositives, cette approche ayant reçu une confirmation dans l'arrêté ministériel de mai 2001 ouvrant l'accès à l'assistance médicale à la procréation pour les couples concernés[12]. Entre 1997 et 2007, le nombre d'accouchements de mères séropositives a plus que doublé en France, même si cela n'équivaut pas à une banalisation de la gestion du risque, ni à l'échelle des professionnels de santé ni à celle des couples et des femmes [46].

À l'échelle du mouvement associatif, c'est d'abord sous la catégorie « mères-enfants » que la question du sida au féminin a émergé. Du fait de résistances qu'elle affronte dans l'association Aides, Myriam Mercy va chercher ailleurs les partenariats lui permettant de construire la première structure dédiée aux mères séropositives et à leurs enfants, l'association « Solidarité enfants sida », qui naît à Paris en 1990 [47]. Selon les documents associatifs de l'époque, le public féminin de ces mères, dont les enfants sont contaminés ou non, est décliné en trois « profils » : « *Un tiers sont des femmes contaminées par toxicomanie intraveineuse, un tiers sont des femmes étrangères (principalement africaines ou de pays d'endémie) contaminées par voie hétérosexuelle, un tiers sont des femmes françaises contaminées par voie hétérosexuelle* » [46].

Cette focalisation sur la figure de la « mère » pour les femmes originaires d'Afrique sub-saharienne, motivées par les circonstances du diagnostic de leur atteinte par le VIH, est soulignée dans certaines enquêtes qui montrent combien les catégorisations existantes chez les professionnels de la santé et du social les conduisent à percevoir préférentiellement ces femmes comme mues d'abord et avant tout par un irrépressible désir d'enfant, que celui-ci soit valorisé de manière exotique ou considéré comme une marque d'irresponsabilité [28, 49].

Cette insistance sur la maternité procède d'une grille de lecture à double implication. D'une part, elle est réductrice en ne s'attachant qu'à la question du « désir d'enfant ». C'est préférentiellement sous cet angle que la question de la maternité est abordée et non sous celui de son impact en termes affectifs, sociaux et matériels. L'interprétation des valeurs qui motivent l'expérience de la maternité chez les femmes africaines semble ainsi osciller entre ethnocentrisme ou « psychologisation » (à travers l'insistance sur le « désir d'enfant »), voire catégorisations « ethnicisées » [49], au détriment de la prise en compte des dimensions sociales de l'enfantement[13].

---

[12] Même s'il est important de souligner que l'accès à la procréation médicalement assistée, pour ces couples, est toujours problématique.

[13] Il n'est pas question ici d'occulter la dimension affective et psychologique des conséquences de l'annonce de la séropositivité au cours de la grossesse. En Île-de-France, le « Projet grandes sœurs »

134615-PAO Folio : p272 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

La question des enfants se pose pourtant de manière particulière pour un certain nombre de femmes qui n'ont pu obtenir le regroupement familial, car une partie d'entre elles a quitté son pays d'origine sans ses enfants : avec le diagnostic de séropositivité, c'est aussi l'interrogation sur le statut sérologique des enfants restés au pays qui se fait jour.

Une autre série de conséquences de cette réduction des femmes à leur condition de femmes enceintes et de mères tient au fait qu'une moindre information est délivrée sur l'ensemble des autres dimensions de la maladie et que d'autres sphères de l'existence de ces femmes (condition sociale et vie sexuelle et affective, notamment) sont totalement ignorées [28, 50].

Les femmes visibles dans les initiatives associatives

Alors qu'elles sont le plus souvent présentées comme particulièrement « vulnérables » et qu'elles rencontrent de multiples difficultés où s'entrelacent les divers ordres de stratifications sociales (le genre, la race, la classe), qui vont façonner leur expérience et leurs relations, il est aussi crucial de noter la présence des femmes dans les initiatives associatives. C'est pourquoi, j'évoquerai maintenant la constitution, à partir de la deuxième moitié des années 1990, d'associations créées par des femmes africaines. Ce processus est en lien avec l'émergence d'un espace dans le champ associatif de la lutte contre le sida investi par les femmes et les étapes de sa constitution en France.

En 1997, naît en France la première association dédiée explicitement à des femmes séropositives d'origine africaine sub-saharienne. Ayant pour nom « Ikambere » qui signifie en Kinyarwanda « La maison accueillante », elle est créée par une femme d'origine rwandaise, Bernadette Rwegera, à l'issue d'une double expérience à la fois de volontaire à l'association « Sol en si » et d'un travail universitaire en anthropologie consacré aux femmes africaines d'Île-de-France face au sida [51]. Deux expériences qui forgent la volonté de créer un espace où l'isolement, lié d'une part à la stigmatisation dont ces femmes font état dans les milieux dont elles sont issues, d'autre part, aux difficultés concrètes d'existence, puisse être combattu. Proposant, dans un premier temps, de créer un cadre convivial pour rompre l'isolement et permettre une parole sur la séropositivité et la maladie, notamment par le biais d'un repas communautaire autour d'un plat africain servi tous les midis, Ikambere a développé des activités multiples. Celles-ci ont trait au suivi social, notamment sur la question cruciale de l'hébergement, à la médiation (permanences hospitalières), à la prévention, à l'insertion professionnelle et à la recherche. En 2008, le rapport d'activité de l'association fait ainsi état du fait qu'en douze ans, près de 1 500 femmes ont été accueillies par l'association, qui participe, par ailleurs, au collectif interassociatif « Femmes et VIH ». En 2006, dans un petit livre qui est le premier témoignage à la première personne d'une femme d'origine algérienne, née en 1972 et résidant en France depuis son enfance, on peut lire : « *Ikambere recolle les mille morceaux de mon identité éclatée. Dans cette maison accueillante, je peux être à la fois une malade qui souffre, une adulte qui s'informe, une petite fille qui s'épanche ou une jeune mère qui prend soin d'elle. Pour la première fois, je*

---

du comité des familles pour survivre au sida a précisément trait à l'accompagnement de ces dimensions : http://papamamanbebe.net/a9766-les-grandes-sœurs-trois-ans-deja-et-toujou.html.

134615-PAO Folio : p273 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

trouve ma place en tant que femme, Maghrébine et Africaine d'adoption. Jusqu'ici je me suis toujours sentie isolée, singulière, décalée dans les associations de lutte contre le sida que j'ai tenté de fréquenter » [52, p. 79].

Au sein des principales associations de lutte contre le sida, des « groupes » ou des « commissions » de femmes existent, mais c'est seulement en 2003 que se constitue, à Marseille, « Femmes positives », qui se présente comme la première association de femmes séropositives en France et réunit des femmes françaises, de classe moyenne ou populaire. Celles-ci revendiquent la prise en compte de la situation des femmes contaminées dans le cadre d'un couple stable, auxquelles les conjoints ont tu leur séropositivité et plaident pour la pénalisation de la transmission « volontaire ». La médiatisation de leur cause, en 2005, à l'occasion du procès d'un homme face auquel l'association se porte partie civile, suscite controverses et débats [53, 54]). Ces femmes se présentent en outre comme des « Ni... Ni » : ni « toxicomanes », ni « prostituées », ni « africaines »[14], relevant la structuration du champ associatif autour de catégories construites par l'épidémiologie. Mises au ban du milieu associatif sida, Femmes positives ne participe pas aux collectifs qui réunissent associations féministes, associations de lutte pour les droits des femmes et associations de lutte contre le sida à partir de 2000[15], aboutissant en 2003 à la mise en place d'un collectif interassociatif. Celui-ci organise les premiers États généraux « Femmes et sida », en 2004 à Paris et en 2005 à Marseille ; ces rencontres se poursuivent annuellement et sont des moments de prise de parole de femmes séropositives et d'échanges autour de thèmes médicaux, sociaux, juridiques, et de questions liées à la vie affective, la sexualité, la prévention, et l'enjeu de la visibilité.

En 2005, Marie-Hélène Tokolo, jusqu'alors volontaire à Aides Île-de-France, crée l'association « Marie-Madeleine », au départ pour permettre à des femmes originaires d'Afrique sub-saharienne « affectées par le VIH », par l'intermédiaire de leurs proches ou personnellement, de fonder un groupe d'« auto-support ». L'association est confessionnelle, chrétienne, mais non prosélyte : « *Mon objectif c'était de créer un espace d'échange autour de la dimension spirituelle de la vie avec le sida (...) La dimension spirituelle, c'était quelque chose qui n'existait pas, ce n'était pas vraiment entendable dans les associations de lutte contre le sida.* » (Entretien avec Marie-Hélène Tokolo, mai 2010). Les activités développées et co-construites avec les femmes[16] sont, en dehors des activités spirituelles, de l'ordre de la restauration de l'estime de soi et de la lutte contre les effets secondaires des traitements. En 2008, du fait de la fréquentation de l'association par des femmes séropositives non originaires d'Afrique sub-saharienne, les statuts changent et l'association s'adresse dorénavant aux « femmes séropositives de toutes origines ».

Les femmes originaires d'Afrique sub-saharienne sont également présentes dans la première association de personnes africaines vivant avec le VIH en France « African Positive Association », fondée en 2001 par Noël Ahebla et aujourd'hui

[14] Grosjean B. Le sida en traître, *Libération*, 7 février 2005.

[15] En mars 2000, la commission femmes d'Act Up Paris organise l'AG des femmes : le triple manque d'intérêt, de la part des pouvoirs publics, des milieux féministes, et de la recherche vis-à-vis de la condition des femmes séropositives est alors dénoncé [55].

[16] Le processus de choix des activités avec les femmes est décrit dans une présentation faite à la réunion publique d'information d'Act up Paris, en septembre 2008 : http://www.actupparis.org/spip.php?article3504.

134615-PAO Folio : p274 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

disparue. Dans le cadre de permanences hospitalières organisées par des associations dites communautaires (Bondeko, La résilience), des médiatrices de santé originaires d'Afrique sub-saharienne dont certaines ont en partage, avec les personnes qu'elles rencontrent et reçoivent, l'expérience de la séropositivité et des traitements [37].

Ainsi, si ces initiatives ont, pour certaines d'entre elles, partie liée avec les principales associations de lutte contre le sida pour en être issues à la faveur d'une autonomisation (Sol en Si pour Ikambere, Aides pour Marie-Madeleine), il n'en demeure pas moins que se construisent également des formes d'entre-soi et de réseaux sociaux féminins où les expériences de migrations et de discriminations s'articulent avec celles des traitements et de l'impact social et affectif de la maladie. La constitution de ces associations montre qu'un tel espace n'avait pas été construit au sein des associations de lutte contre le sida, et cela à la fois pour les femmes, et pour la place des migrants, notamment originaires d'Afrique sub-saharienne, dans la mesure où certaines d'entre elles (APA, Bondeko, La résilience) accueillent des militants hommes et femmes. Enfin, leur pluralité exprime à elle seule la diversité existant au delà de la catégorie « femmes africaines séropositives », bien que, dans le même temps, c'est son existence même qui permet qu'elles obtiennent des financements pour exister.

Conclusion : les ambivalences d'une visibilité émergente ?

Après une période d'invisibilité, la surreprésentation de femmes originaires d'Afrique sub-saharienne parmi les personnes séropositives en France révèle d'abord un monde frappé inégalement par l'épidémie, où l'accessibilité aux traitements reste inégalement répartie et où les phénomènes migratoires concernent les femmes de manière de plus en plus visible. En France, l'observation de diverses initiatives associatives féminines permet de constater les inégalités singulières produites par les représentations de la séropositivité dans les milieux dont les femmes sont issues, et par le traitement social de leur altérité par la société dite d'accueil. Néanmoins, pour une partie d'entre elles, l'expérience de la séropositivité et de la maladie va aussi être celle d'une affiliation à de nouveaux réseaux sociaux et groupes au sein desquels cette condition est partagée

Ce que dessinent, par contraste, ces initiatives et cette visibilité « singulière », c'est aussi ceux que l'on ne voit pas : d'une part les hommes migrants, d'autre part les autres femmes « migrantes »[17] ; et enfin les femmes françaises non migrantes. À partir de 2003, le nombre des nouvelles contaminations recensées chez les femmes africaines tend à diminuer, alors qu'il demeure stable chez les femmes de nationalité française. Les hommes sont en outre affectés différemment par le traitement de la société dite d'accueil [26]. Il reste à explorer si ils accèdent en France plus tardivement au dépistage et aux soins que les femmes, comme dans certains pays africains (cf. chapitre 3).

Alors que les femmes ne faisaient encore l'objet d'aucune recherche spécifique, on peut noter, en 1991, l'exception tout à fait remarquable de deux enquêtes commanditées par le Conseil national du sida dédiées aux « femmes musulmanes face au sida ». Deux ans après la célèbre « affaire du foulard », en

[17] Selon les derniers chiffres de déclaration obligatoire de séropositivité, les femmes étrangères d'autres nationalités représenteraient 25 % des contaminations.

134615-PAO Folio : p275 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

contexte de première guerre du golfe, ces femmes font l'objet d'une attention spécifique qui montre combien la formulation d'enjeux en termes de prévention est dépendante d'un contexte socio-historique plus large [14].

À l'instar de ce qu'Eric Macé pointait en 2005 dans le cadre d'une étude sur la visibilité des « minorités » à la télévision française : « *Les luttes pour la visibilité ne doivent pas être dissociées d'une politique de la représentation, où la question de la présence et de l'absence dans les représentations s'articule à une analyse des rapports de pouvoir dans les rapports sociaux* » [56, p. 193].

Dans les nombreuses raisons d'agir énoncées par une femme séropositive militante d'Act Up Paris dans la revue de l'association consacrée aux femmes en décembre 2007, on pouvait ainsi lire : « *Cette maladie est vraiment perverse. C'est se battre aussi pour que les femmes n'aient plus honte, et leur famille non plus ; se battre pour que les hétérosexuels admettent que cette maladie existe ; se battre pour que les spécificités des femmes face à cette maladie soient regardées par les médecins, la recherche et les laboratoires ; se battre pour que l'image de la femme séropositive ne soit pas uniquement celle d'une femme black et immigrée pour encore mieux la discriminer* » [57].

Les faits et les analyses qui précèdent tendent à montrer que l'attention aux régimes de visibilité, à ce qui reste tu derrière ce qui est montré, d'une part, et les enjeux de la définition des « cibles » de l'action publique, d'autre part, ici les « femmes séropositives originaires d'Afrique sub-saharienne », sont en-soi des objets féconds pour les sciences sociales.

Références bibliographiques

1. Le Palec A, Luxereau A, Marzouk Y. Entretien avec Françoise Héritier. *Le journal des anthropologues. Femmes et sida* 1997 ; 68-69 : 21-34.
2. Hassoun J. *Femmes d'Abidjan face au sida*. Paris : Karthala, 1997.
3. Vidal L. *Femmes au temps du sida. Expériences d'Afrique*. Paris : PUF, 2000.
4. Le Palec A. Le sida, une maladie des femmes. In : Becker C, Dozon JP, Eds, *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris : Karthala, 1999, 343-62.
5. Fassin D. L'indicible et l'impensé : la « question immigrée » dans les politiques du sida. *Sciences Sociales et Santé* 1999 ; 17 (4) : 5-36.
6. Calvez M. *La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*. Presses universitaires de Rennes, 2004.
7. Musso S. Dossier n° 15 – La mesure des « migrants » dans les statistiques du sida en France. *Bulletin Amades* [En ligne], 77, 2009, mis en ligne le 1er avril 2010, Consulté le 2 novembre 2010. URL : http://amades.revues.org/index759.html.
8. Dozon JP, Fassin D. Raisons épidémiologiques et raisons d'État. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique. *Sciences Sociales et Santé* 1989 ; 7 (1) : 21-36.

134615-PAO Folio : p276 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

9. Collectif interassociatif. *États généraux « Femmes et sida »*. Mars 2004 http://www.femmesetvih.org/spip/spip.php?rubrique21
10. Mendès-Leite R, Proth, B., Deschamps C. *Bisexualité, le dernier tabou*. Paris : Calmann-Lévy, 1996.
11. Rollet C. *La politique de lutte contre le sida : 1994-2000*. Paris : La documentation française, 2003.
12. Mossuz-Lavau J. *La vie sexuelle en France*. Paris : Éditions de La Martinière, 2002.
13. Lot F, Pillonel J, Laporte A, Savigny J. *Le sida dans la population étrangère résidant en France*. Paris : InVS, 1999.
14. Musso S. *Sida et minorités postcoloniales. Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des « migrants » dans les politiques du sida en France*. Doctorat d'anthropologie sociale et d'ethnologie. Paris : EHESS, décembre 2008.
15. Haour-Knipe M. Prévention du sida ou discrimination ? Les migrants et les minorités ethniques. *Sciences Sociales et Sida* 1998 ; 17 (4) : 159-70.
16. Ndiaye P. *La Condition noire*. Paris : Calmann-Lévy, 2008.
17. Fassin D, Fassin E. *De la question sociale à la question raciale ? Représenter la société française*. Paris : La Découverte, 2006.
18. Msellati P, Vidal L, Moatti JP, Eds. *L'accès aux traitements du VIH en Côte-d'Ivoire. Évaluation de l'Initiative Onusida/ministère ivoirien de la Santé publique : aspects économiques, sociaux et comportementaux*. Paris : Anrs, Collection Sciences sociales et sida, 2001.
19. Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B, Eds. *L'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris : Anrs, Collection Sciences sociales et sida, 2002.
20. Eboko F, Abé C, Laurent C, Eds. *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida. Évaluation de l'expérience camerounaise*. Paris : Anrs, Collection Sciences sociales et sida, 2010.
21. Lert F. État des lieux de l'épidémie VIH chez les migrants en Europe. *Transcriptase* 2004 ; 114 : 22-4.
22. Lessault D, Beauchemin C. Les migrations d'Afrique sub-saharienne en Europe : un essor encore limité. Ined, *Population et Sociétés* ; 2009, 452 : 1-4.
23. Lorcerie F. La lutte contre les discriminations, ou l'intégration requalifiée. *VEI Enjeux* 2000 ; 121 : 69-81.
24. Stavo-Debauge J. L'invisibilité du tort et le tort de l'invisibilité. L'embarras des sciences sociales françaises devant la « question raciale » et la « diversité ethnique », *EspacesTemps.net* 2007 [http://www.espacestemps.net/document2233.html]
25. Guillaumin C. *L'idéologie raciste*. Paris : Seuil, 1972.
26. Fassin D. Une double peine. La condition sociale des immigrés malades du sida. *L'Homme. Revue Française d'Anthropologie* 2001 ; 160 : 137-62.
27. Doyal L, Anderson J. My fear is to fall in love again... How HIV-positive African women survive in London. *Soc Sci Med* 2005 ; 60/8 : 1729-38.
28. Pourette D. Maternité et sexualité des femmes « africaines » vivant avec le VIH/sida en France : préjugés et expériences. À paraître dans *L'Autre : cliniques, cultures et sociétés*.
29. Lert F, Dray-Spira R, Sitta R, Obadia Y, *et al.* Premiers résultats de l'enquête Anrs-VESPA auprès des personnes vivant avec le VIH/sida. *Rev Epidémiol Santé Publique* 2005 ; 53 : 79-98.

134615-PAO Folio : p277 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

30. Calvez M, Semaille C, Fierro F, Laporte A. Les personnes originaires d'Afrique sub-saharienne en accès tardif aux soins pour le VIH : données de l'enquête RETARD, France, novembre 2003-août 2004. *BEH* 2006, 31.

31. Valin N, Lot F, Larsen C, Gouëzel P, Blanchon T, Laporte A. Parcours socio-médical des personnes originaires d'Afrique sub-saharienne atteintes par le VIH, prises en charge dans les hôpitaux d'Île-de-France en 2002. *BEH*, 2004, 17-20.

32. Pourette D. Couple et sexualité des femmes d'Afrique sub-saharienne vivant avec le VIH/sida en France. *Méd/Sci (Paris)*, Numéro spécial : Les femmes et le sida en France. Enjeux sociaux et de santé publique. 2008 ; 24 (2) : 184-92.

33. Vidal L. *Ikambere et la vie quotidienne des femmes touchées par le VIH/sida*. Étude réalisée par l'association Ikambere, Rapport de recherche, CRIPS, mars 2001.

34. Fassin D. Quand le corps fait loi. La raison humanitaire dans les procédures de régularisation des étrangers. *Sciences Sociales et Santé*. 2001 ; 19 (4) : 5-32.

35. Ticktin M. Where ethics and politics meet : the violence of humanitarianism in France. *American Ethnologist* 2006 ; 33 (1) : 33-49.

36. Observatoire du droit à la santé des étrangers. *La régularisation pour raison médicale en France. Un bilan de santé alarmant*. Paris : http://odse.eu.org/IMG/pdf/ODSE-rapport2008_.pdf, 2008

37. Musso S. Être régularisé au titre de la maladie. Ethnographie des enjeux et significations plurielles de la reconnaissance du corps souffrant. Colloque *Migrations humaines et circulation des ressources. La santé en temps de mondialisation*. Urmis, université Paris Diderot, septembre 2009.

38. Mbaye EM. La santé des immigrés en France : controverses autour d'un paradigme. *Hommes et Migrations.* Article issu du N° 1282, novembre-décembre 2009 : « Santé et droits des étranger : réalités et enjeux ».

39. Conseil national du sida. Communiqué de presse du 5 octobre 2010, http://www.cns.sante.fr/spip.php?article338

40. Moujoud N. Prostitution et migration de Maghrébines. In : Handman MH, Mossuz-Lavau J, Eds, *La prostitution à Paris*. Paris : La Martinière, 2005, 377-95.

41. Mvuezolo Banzanzi J. *Dynamiques migratoires intra-africaines et mobilité féminine : analyse du courant centrifuge au départ de Kinshasa*. 2008 www.imi.ox.banzonzi-amv-2008ac.uk/pdf

42. Guillemaut F. Femmes africaines, migration et travail du sexe. *Sociétés* 2008 ; 1 (99) : 91-106.

43. Morokvasic M. Émigration des femmes : suivre, fuir ou lutter. In : Verschuur Ch, Reysoo Fenneke, Eds, *Genre, nouvelle division internationale du travail et migrations*. Paris : l'Harmattan, 2005, 55-65.

44. *Enquête périnatale française 2007, Accouchement des femmes positives dans EPF en Île-de-France*. http://u569.kb.inserm.fr/epf/diapos.htm

45. *Prise en charge médicale des patients infectées par le VIH.* Rapport du groupe d'experts 2008 sous la direction de Pr Patrick Yeni. http://www.sante-sports.gouv.fr/rapport-du-groupe-d-experts-2008-sur-la-prise-en-charge-medicale-des-patients-infectees-par-le-vih-sous-la-direction-du-pr-patrick-yeni.html

46. Desclaux A, Cadart ML. Avoir un enfant dans le contexte du VIH : discours médicaux et liens sociaux. *Méd/Sci hors série n° 2, Femmes et VIH en France*, 2008 ; 24 : 53-61.

47. Pinell P, *et al. Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France*. 1981-1996. Paris : PUF, 2002.

134615-PAO Folio : p278 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

48. CRIPS L'enfant séropositif. Quel accueil à la crèche, la pouponnière, la maternelle. *Lettre d'information* 1992 ; 21 : http://www.lecrips-idf.net/lettre-info/lettre21/L21_2.htm
49. Bascougnano S. *Savoirs, idéologies et traitements différentiels discriminants dans les rapports soignants/soignés. La prise en charge hospitalière du VIH-sida à la Réunion et en Île-de-France*. Thèse de doctorat en sociologie soutenue à l'université Paris VII – Denis Diderot, le 25 novembre 2009, sous la direction de Catherine Quiminal.
50. Corevih Île-de-France Sud. Vie affective et familiale. Désirs d'enfants. Les enfants au pays. 4e session, Colloque *Migrants et VIH : enjeux, limites, réussites*. Paris, octobre 2009.
51. Rwegera B. *Les femmes africaines d'Île-de-France face au sida*. Mémoire de DEA, Paris : EHESS, 1996.
52. Zermane H, Mascarello M. *Sheh ! Bien fais pour toi*. Paris : Éditions des femmes, 2006.
53. Broqua C. La lutte contre le sida. In : Crettiez X, Sommier I, Eds, *La France rebelle : tous les foyers, mouvements et acteurs de la contestation*. Paris : Éditions Michalon, 2006, 377-93.
54. Le Naour G, Musso S. Malades, victimes ou coupables ? Les dilemmes des luttes contre le sida en France. In : Mathieu L, Lefranc S, Eds, *Mobilisation de victimes*. Presses universitaires de Rennes, 2009.
55. Sida : où sont les femmes ? *Vacarme* Printemps 2000 : 12, http://www.vacarme.org/article32.html
56. Macé E. Ne pas quantifier, ne pas nommer : l'impossible lutte contre les discriminations dans les programmes de la télévision française. In : Nacira Guenif-Souilamas, Ed, *La République mise à nu par son immigration*. Paris : La Fabrique, 2005, 178-95.
57. Action. *Lettre d'Act Up Paris* décembre 2007. 110 http://www.actupparis.org/spip.php?article3231.

134615-PAO Folio : p279 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Postface

Docteur Meskerem GRUNITZKY-BEKELE[1]

Plus de 25 ans après la découverte du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), le monde, et en particulier le continent africain, a enregistré des résultats encourageants dans la lutte engagée contre celui-ci. En effet, des progrès notables on été réalisés tant au niveau de la prévention de l'infection que du traitement et des soins des malades. Cependant, des défis majeurs persistent, en particulier le poids du VIH sur les femmes. En effet, selon le rapport mondial de l'ONUSIDA sur l'épidémie du VIH en 2010 [1], la vulnérabilité des femmes et des filles au VIH reste très élevée en Afrique, où vivent 80 % de l'ensemble des femmes vivant avec le VIH dans le monde. De plus, moins de la moitié des pays dans le monde font état d'un budget consacré spécifiquement aux programmes VIH destinés aux femmes et aux filles.

C'est dans ce contexte que l'on note un regain d'engagement aux niveaux international et régional, au travers notamment de l'initiative du Secrétaire général des Nations unies sur la santé maternelle et infantile, de la création d'une *task force* mondiale par le Secrétaire exécutif de l'ONUSIDA sur la problématique des femmes et des filles face au VIH et de l'initiative de l'Union africaine sur la réduction de la mortalité maternelle et infantile. De plus, selon le rapport mondial de l'ONUSIDA de 2010, la tendance à une réduction de la prévalence du VIH observée parmi les femmes en consultation prénatale se confirme, la quasi-élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant est possible, et les résultats de l'essai d'un gel microbicide par le Centre for the AIDS Program of Research in South Africa (CAPRISA) suscitent l'espoir d'une méthode de prévention du VIH engagée et contrôlée par les femmes. Toutes ces initiatives visent à considérer la question des femmes et du VIH, en particulier en Afrique, dans sa globalité avec toutes les dimensions qui en découlent : socio-culturelles, économiques, politiques, légales et médicales.

Le présent ouvrage m'est apparu, aussi bien en tant qu'individu qu'en tant que professionnelle, comme une opportunité de sortir du silence. Il permet de réduire le cercle de l'ignorance et augmente notre compréhension de l'impact du traitement, du dépistage et du travail communautaire. Connaître et comprendre la réalité des femmes face au VIH nous donne une énergie supplémentaire, une volonté et une détermination pour aller de l'avant. Les chapitres reflètent la complexité de la problématique « Femmes et VIH », ainsi que l'interrelation et l'interaction entre les différents facteurs de vulnérabilité, nous invitant à adopter une approche globale et intégrée. Ils montrent aussi que les avancées scientifiques et en santé publique, tout en répondant à nos préoccupations, soulèvent à leur tour d'autres questionnements dont il faut tenir compte pour une réponse efficace et durable.

---

[1] Directrice régionale de l'ONUSIDA pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre.

134615-PAO Folio : p280 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Selon le rapport 2009 de l'OMS, intitulé « Les femmes et la santé : la réalité d'aujourd'hui, le programme de demain » [2], le VIH est l'une des premières causes de mortalité et de morbidité chez les femmes en âge de procréer en Afrique sub-saharienne. Le VIH ne s'est pas limité à révéler les inégalités à travers les nombreux facteurs sexo-spécifiques qui rendent les femmes plus vulnérables que les hommes, il a aussi contribué à accentuer cet écart. Ainsi, par exemple, plus des quatre cinquièmes des nouvelles infections chez les femmes surviennent dans le cadre de couples stables [1]. Si l'on veut lutter efficacement contre le VIH et permettre une égalité dans l'accès aux services de prévention, de traitement et de prise en charge, plusieurs objectifs cruciaux, qui dépassent le cadre du VIH, sont à atteindre, en l'occurrence, réduire les inégalités dans les rapports sociaux entre les hommes et les femmes, renforcer les capacités et l'autonomisation des femmes, tout en favorisant la participation des hommes dans ces processus.

Tout en reconnaissant les avantages du système de soins en faveur des femmes en termes d'accès plus précoce au diagnostic, aux soins et aux traitements, grâce en partie aux consultations et conseils prénataux, il est important de noter que ces avantages sont limités par le fait que celles-ci sont accueillies principalement en tant que mères. L'impératif aujourd'hui est de considérer la femme dans sa globalité au travers de programmes qui lui portent attention en tant que personne ayant besoin de soins et évitent d'aller à l'encontre de ses droits. Il devient primordial de passer de la rhétorique à l'action en ce qui concerne l'intégration, au niveau opérationnel, des services de santé de la reproduction et sexuelle et les programmes de lutte contre le VIH. Il est, en outre, apparu que les services de dépistage sont moins utilisés et moins accessibles aux hommes pour différentes raisons mises en évidence par l'ouvrage. Des efforts particuliers sont à consentir pour augmenter les opportunités de dépistage volontaire à l'endroit des hommes plus réticents à ces services – exemple du conseil prénatal orienté vers le couple –, pour les encourager à utiliser les services d'information et de conseil autour du VIH, mais également pour mieux formuler les stratégies visant à prévenir la transmission du VIH, afin qu'ils y adhèrent. Si l'on ne parvient pas à impliquer les hommes, les femmes ne seront pas en mesure de tirer pleinement profit des programmes de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, même si elles sont personnellement convaincues de l'utilité de tels programmes.

Dans le système de soins, l'ouvrage montre d'autres zones/points de vulnérabilité des femmes qui nécessitent une réflexion poussée, notamment sur leur rôle en tant que mères d'enfants infectés par le VIH. Dans les pays du Sud, les femmes (mêmes séropositives) doivent assumer la charge physique et psychologique des soins aux malades et, plus particulièrement, aux enfants atteints par le VIH. Ce travail de pourvoyeuses de soins à domicile n'est pas rémunéré, ce qui prive les femmes d'une reconnaissance et, à certains égards, de leurs droits. Les nouvelles recommandations formulées par l'OMS se fondent sur les dernières données scientifiques disponibles et préconisent l'utilisation précoce des antirétroviraux, même pendant l'allaitement [3]. Cette possibilité désormais offerte aux femmes vivant avec le VIH de vivre plus longtemps ne pourrait-elle pas contribuer, entre autres, à consolider leur rôle dans la gestion quotidienne des soins à domicile ? De nouvelles stratégies doivent donc être trouvées, d'une part, pour rémunérer le travail des femmes et réduire leur dépendance économique et, d'autre part, pour une meilleure implication des hommes dans cette prise en charge à domicile.

134615-PAO Folio : p281 - Type : pINT 11-01-27 07:56:11
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Malgré leurs besoins spécifiques, les femmes vivant avec le VIH voient le plus souvent leurs droits en matière de santé sexuelle et reproductive bafoués. L'offre contraceptive est le plus souvent limitée au préservatif. L'accès à la contraception et, par conséquent, à la santé de la reproduction fait partie des domaines qui méritent une attention particulière en termes de défis programmatiques, en particulier pour ce qui concerne l'information sur les méthodes de contraception efficaces, l'intérêt de la double protection, les risques de transmission en cas de désir d'enfant ou dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant et sur les liens entre contraception hormonale et VIH ; cela devrait être mis en place dans le respect de la confidentialité sur le statut du VIH des personnes.

La prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH demeure une priorité dans la lutte contre cette infection. Cependant, les rapports soignants-patients, la plupart du temps de type asymétrique, voire autoritaire, laissent peu de place à l'échange et à l'écoute qui constituent des besoins fondamentaux. La relation d'aide nécessiterait donc des compétences spécifiques, afin de répondre au mieux aux besoins des patientes et des malades, d'où la nécessité de revoir la formation/mise à niveau du personnel de santé.

En outre, il est important de soutenir le plaidoyer des acteurs en faveur de solutions qui prennent en compte la question du genre et des droits humains, avec un accent particulier sur le rôle des femmes dans la gestion des soins et la prise en compte des besoins spécifiques des adolescentes et des jeunes femmes. Dans un contexte où divulguer son statut sérologique à son conjoint peut rapidement devenir source de violences ou de rupture de liens conjugaux, les femmes sont souvent contraintes, par crainte de représailles, de refuser le recours aux services de conseil et de dépistage. Cette peur « reflète le pouvoir inégal et limité qu'ont de nombreuses femmes de contrôler leur risque d'infection » [4]. Dans le cadre du processus de notification aux partenaires, les services de soutien devraient envisager des enquêtes sur la violence conjugale, avec la possibilité d'un signalement aux services spécialisés dans le cas des femmes qui craignent de subir de la violence et/ou qui en ont déjà été victimes.

L'une des priorités reste l'accès à l'information sur le VIH et le dispositif de soins, sur les nouvelles connaissances acquises, mais aussi sur les leçons apprises, tant au niveau de la population générale qu'à celui de la cellule familiale et du couple en particulier. La société civile, en synergie et en complémentarité avec l'action gouvernementale, a joué un rôle important dans la dissémination de l'information à différents niveaux, à travers différents outils. En effet, depuis le début de l'épidémie de sida, les organisations de la société civile ont joué un rôle essentiel (d'activisme et de plaidoyer) dans le système de soins, en apportant aux communautés des messages de prévention et de formation, ainsi que des soins et des soutiens avec l'appui des partenaires au développement. L'éventail de compétences stratégiques dont dispose la société civile en fait un des partenaires incontournables de la réponse nationale et internationale. Comme l'a montré une étude menée au Sénégal sur les perceptions et les rôles des organisations de la société civile (OSC) dans l'accès universel aux traitements du VIH/sida [5], les acteurs de la société civile doivent s'engager davantage dans la réalisation des programmes d'action de lutte, en jouant pleinement leur rôle d'alerte et de veille et en servant d'interface entre les pouvoirs publics et les communautés. Toutefois, pour une meilleure conception des stratégies de prévention et une meilleure prise en charge des personnes vivant avec le VIH

134615-PAO Folio : p282 - Type : pINT 11-01-27 07:56:12
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

et des orphelins et des enfants vulnérables, il semble indispensable de renforcer les connaissances des organisations de la société civile sur l'accès universel au dépistage et aux soins, d'augmenter les ressources allouées aux soins, d'améliorer la coordination et la concertation en leur sein, de renforcer le partenariat entre les organisations non gouvernementales (ONG) et les gouvernements. L'action gouvernementale et celle de la société civile doivent être complémentaires pour une transformation radicale des normes sociales qui véhiculent les inégalités entre les sexes.

En tant que femme et mère, mais aussi en ma qualité de médecin de santé publique engagée dans la réponse à l'épidémie depuis son début, je tiens à souligner l'intérêt de cet ouvrage, car ces présentations de résultats de recherches font écho aux questionnements et aux inquiétudes auxquels nous, professionnels engagés dans la lutte contre le sida sur le terrain, sommes confrontés chaque jour.

Les avancées scientifiques présentées dans cet ouvrage, comme les acquis sur le terrain, doivent nous stimuler pour développer des questionnements et rechercher des solutions novatrices pour une réponse nationale et internationale efficace et durable basée sur le dialogue social, l'équité et le respect des droits humains. L'ouvrage nous a donné matière en ce qui concerne des pistes de réflexion et d'action.

Pour conclure, j'aimerais mettre l'accent sur l'importance de certaines orientations, à savoir :

– dans les recommandations internationales et régionales, insister sur le dialogue et l'échange d'informations entre les personnes, pour faire évoluer les comportements, renforcer les mécanismes idoines à la participation effective des femmes à l'élaboration des politiques et des programmes du VIH qui les concerne, faciliter l'intégration des domaines liés au VIH et à la santé reproductive et soutenir l'accès au financement ;

– redéfinir les stratégies de prévention pour rendre celles-ci davantage sensibles au genre, à l'heure du renforcement de l'accès aux antirétroviraux ;

– éliminer les obstacles financiers et sociaux à l'accès au dépistage et aux traitements, notamment pour les femmes et les enfants ;

– favoriser l'éclosion d'une égalité sociale, politique et économique entre hommes et femmes ;

– réduire les obstacles qui empêchent l'épanouissement des femmes, surtout ceux se rapportant à leur rôle de femme dans la communauté et dans les prestations de soins ;

– favoriser la promotion des droits humains dans leur globalité, mais surtout la promotion des méthodes contraceptives à l'endroit des femmes séropositives, afin de permettre à celles-ci de gérer leurs désirs de maternité et de sexualité ;

– promouvoir la recherche pour une réponse efficace basée sur les faits.

Cette postface constitue ma contribution personnelle en tant que professionnelle de santé publique et les opinions qu'elle contient ne reflètent pas nécessairement les positions officielles du Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida (ONUSIDA).

134615-PAO Folio : p283 - Type : pINT 11-01-27 07:56:12
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Références bibliographiques

1. ONUSIDA. *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida en 2010*. Genève : ONUSIDA, 2010 : http://www.unaids.org/GlobalReport/Global_report_fr.htm
2. OMS. *Les femmes et la santé : la réalité d'aujourd'hui, le programme de demain*. Genève : OMS, Rapport, 2009, 10 p.
3. OMS, ONUSIDA, UNICEF. *Vers un accès universel. Étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé. Rapport de situation 2010*. Genève : 2010.
4. UNAIDS/World Bank. *New HIV Infection by mode of transmission in West Africa : a Multi-Country Analysis*. Geneva : March 2009.
5. Sow K. *Perceptions et rôles des Organisations de la Société Civile (OSC) dans l'accès universel aux soins et au traitement du VIH/sida*. Rapport, Dakar : ANCS, 2009, 36 p.

134615-PAO Folio : p284 - Type : pINT 11-01-27 07:56:12
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

134615-PAO Folio : p285 - Type : pINT 11-01-27 07:56:12
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Liste des auteurs

Anne Attané, équipe SE4S, unité mixte de recherche 912 Inserm/IRD/université de la Méditerranée, Marseille, France

Eric Balestre, institut de santé publique, épidémiologie, développement et centre de recherche Inserm unité 897, université Victor Segalen Bordeaux 2, Bordeaux, France

Vincent Bastien, Association KASABATI, Ouagadougou, Burkina Faso

Blandine Bila, institut de recherches en sciences de la santé/centre national de recherche scientifique et technologique (IRSS/ CNRST), Ouagadougou, Burkina Faso et unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées » IRD/ groupe de recherche cultures, santé, sociétés (GReCSS), université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence, France

Jérôme Blanche, unité mixte de recherche Inserm 912 (SE4S)/université Aix-Marseille/IRD/Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille, France

Sylvie Boyer, unité mixte de recherche Inserm 912 (SE4S)/université Aix-Marseille/IRD/Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille, France

Maia Butsashvili, Maternal and Child Care Union, Neoclinic, Tbilisi, Georgia

Intira Jeannie Collins, unité mixte internationale 174 IRD, Chiang Mai, Thaïlande

Julie Coutherut, unité mixte internationale 233 CNRS/IRD/université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal

François Dabis, institut de santé publique, épidémiologie, développement et centre de recherche Inserm, unité 897, université Victor Segalen Bordeaux 2, Bordeaux, France

Shrinivas Darak, Prayas Health Group, Pune, India

Alice Desclaux, unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées » CNRS/IRD/université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence, France, et centre de recherche et de formation à la prise en charge clinique, centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal

Annabel Desgrées du Loû, centre population et développement (CEPED), unité mixte de recherche 196 université Paris Descartes/IRD/Ined, Paris, France

Mouhamadou Baïla Diallo, centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique (CRCF), centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal

134615-PAO Folio : p286 - Type : pINT 11-01-27 07:56:12
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Sophie Djetcha, unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées » IRD/université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence, et Agropolis international, Montpellier, France

Fred Eboko, unité mixte de recherche 912 Inserm/IRD/université Aix-Marseille 2, Marseille, France

Mukta Gadgil, Prayas Health Group, Pune, India

Pierre-Marie Girard, institut de médecine et d'épidémiologie appliquée, département de santé tropicale, faculté de médecine Paris 7 Diderot, site Xavier Bichat, Paris, France

Marc-Eric Gruénais, unité mixte de recherche 912 « Sciences économiques et sociales, systèmes de santé et sociétés » Inserm/IRD/université Aix-Marseille 2, Marseille et représentation de l'IRD au Maroc, Rabat Agdal, Maroc

Pascale Hancart-Petitet, Amsterdam Institute for Social Science Research (AISSR), université d'Amsterdam, Pays Bas ; Institut Pasteur du Cambodge, Phnom Penh ; groupe de recherche « Cultures, santé, sociétés » (GReCSS), université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence, France

Fabienne Hejoaka, centre d'études africaines, EHESS, Paris, et unité mixte internationale 233 « VIH et maladies associées », IRD/université de Montpellier 1, Montpellier, France.

George Kamkamidze, Maternal and Child Care Union, Neoclinic, Tbilisi, Georgia

Sanjeevani Kulkarni, Prayas Health Group, Pune, India

Roland Landman, Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée, département de santé tropicale, faculté de médecine Paris 7 Diderot, site Xavier Bichat, Paris, France

Sophie Le Cœur, centre français de la population et du développement/unité mixte de recherche 196, université Paris Descartes/Ined/IRD, Paris, France, et Faculty of Associated Medical Sciences, Chiang Mai, Thaïlande

Sylvie Le Gac, Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée, département de santé tropicale, faculté de médecine Paris 7 Diderot, site Xavier Bichat, Paris, France

Eva Lelièvre, institut national d'études démographiques (Ined), Paris, France

Sandrine Loubière, unité mixte de recherche Inserm 912 (SE4S)/université Aix-Marseille/IRD/Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille, France

Carla Makhlouf Obermeyer, Département VIH/sida, OMS, Genève, Suisse

Laurence Meyer, université Paris Sud 11, service de santé publique, hôpital de Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre, France

Marija Miric, Centro Nacional de Investigaciones en Salud Materno Infantil, Santo Domingo, Dominican Republic

Philippe Msellati, unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées » IRD/université de Montpellier I, France, et site de coordination et de recherche du site Anrs Cameroun, hôpital central de Yaoundé, Cameroun

134615-PAO Folio : p287 - Type : pINT 11-01-27 07:56:12
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Sandrine Musso, centre Norbert Elias, CNRS, et groupe de recherche « Cultures, santé, sociétés » (GReCSS), Marseille, France

Ndeye Fatou Ngom, centre de traitement ambulatoire, centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal

Joanna Orne-Gliemann, institut de santé publique, épidémiologie, développement et centre de recherche Inserm, unité 897, université Victor Segalen Bordeaux 2, Bordeaux, France

Ramatou Ouédraogo, unité mixte de recherche 912 « Sciences économiques et sociales, systèmes de santé et sociétés » Inserm/IRD/université Aix-Marseille 2, Observatoire régional de la santé, Marseille, France.

Fatoumata Ouattara, unité mixte de recherche 912 « Sciences économiques et sociales, systèmes de santé et sociétés » Inserm/IRD/université Aix-Marseille 2, Marseille, et représentation de l'IRD au Burkina Faso Ouagadougou, Burkina Faso

Julie Pannetier, centre français de la population et du développement, unité mixte de recherche 196 université Paris Descartes/Ined/IRD, Paris, France

Michelle Parsons, département d'anthropologie, Emory University, Atlanta, États-Unis

Patrick Peretti-Watel, unité mixte de recherche Inserm 912 (SE4S)/université Aix-Marseille/IRD/Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille, France

Eddy Perez-Then, Centro Nacional de Investigaciones en Salud Materno Infantil, Santo Domingo, Dominican Republic

Augustin Sankara, Association KASABATI, Ouagadougou, Burkina Faso

Khoudia Sow, unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées » CNRS/IRD/université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, France, et centre de recherche et de formation à la prise en charge clinique, centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal

Pape Salif Sow, centre de recherche et de formation à la prise en charge clinique, centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal

Bruno Spire, unité mixte de recherche Inserm 912 (SE4S)/université Aix-Marseille/IRD/Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille, France

Patrice T. Tchendjou, laboratoire d'épidémiologie et de santé publique, centre Pasteur du Cameroun, Yaoundé, Cameroun

Annick Tijou Traoré, équipe « Société, santé développement », unité mixte de recherche 5185 « Aménagement, développement, environnement, santé et société », CNRS/université Victor Segalen, Bordeaux 2, France

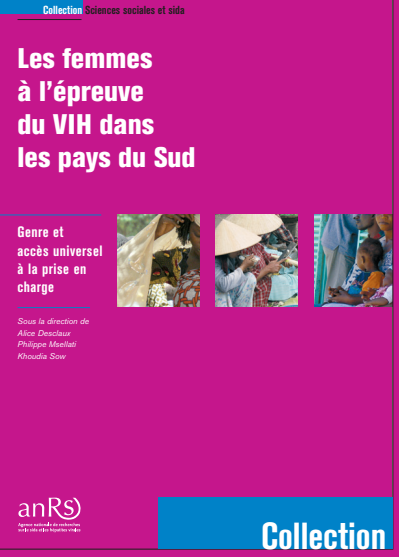
Sylvie Zongo, unité mixte de recherche 912 « Sciences économiques et sociales, systèmes de santé et sociétés » Inserm/IRD/université Aix-Marseille 2, Observatoire régional de la santé, Marseille, France

134615-PAO Folio : p288 - Type : pINT 11-01-27 07:56:12
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Déjà parus dans la collection

- **Les jeunes face au sida : de la recherche à l'action**
(mars 1993, réédition 1984)
- **Les personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale**
(octobre 1994)
- **Connaissances, représentations, comportements**
(novembre 1994)
- **Sexualité et sida. Recherches en sciences sociales**
(décembre 1995)
- **Les homosexuels face au sida. Rationalités et gestions des risques**
(avril 1996)
- **Le dépistage du VIH en France. Politiques et pratiques**
(novembre 1996)
- **Le sida en Afrique. Recherches en sciences de l'homme et de la société**
(avril 1997)
- **Des professionnels face au sida. Évolution des rôles, identités et fonctions**
(avril 1998)
- **Le sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales**
(juillet 1998)
- **Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH**
(septembre 1999)
- **Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France. Synthèse des données quantitatives (1994-1999)**
(novembre 1999)
- **L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'initiative Onusida/ministère de la Santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux**
(septembre 2001)
- **L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution**
(décembre 2001)
- **Sida, immigration et inégalités. Nouvelles réalités, nouveaux enjeux**
(juillet 2002)
- **L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales**
(octobre 2002)
- **Economics of AIDS and Access to HIV/AIDS Care in Developing Countries. Issues and Challenges**
(juin 2003)
- **Homosexualités au temps du sida. Tensions sociales et identitaires**
(octobre 2003)
- **Sexualité, relations et prévention chez les homosexuels masculins. Un nouveau rapport au risque**
(juin 2007)
- **Accès décentralisé au traitement du VIH/sida : évaluation de l'expérience camerounaise**
(mars 2010)
- **VIH/sida, se confronter aux terrains : expériences et postures de recherche**
(mars 2010)

Achevé d'imprimer par Corlet, Imprimer, S.A.
14110 Condé-sur-Noireau
N° d'Imprimeur : 134615 - Dépôt légal : février 2011
Imprimé en France



Photos : IRD/Alexandra Rossi, Marie-Noëlle Favier, Michel Fromaget.

Sciences sociales et sida

Alors que les programmes de prévention et de traitement ont permis des avancées majeures dans les pays du Sud, les femmes vivant avec le VIH, majoritaires en Afrique, bénéficient-elles de ces progrès à égalité avec les hommes ? Mères et futures mères d'enfants exposés, quelle expérience ont-elles des systèmes de soins ? Les responsabilités qui leur incombent en matière de prévention et de charge des soins au sein des couples et des familles, associées aux exigences des programmes sanitaires sont-elles, pour elles, sources de difficultés supplémentaires ? Les politiques de santé accroissent-elles leur vulnérabilité sociale ou, à l'inverse, les interventions « sensibles au genre » développées depuis une décennie ont-elles établi un certain niveau d'équité ?

Cet ouvrage apporte des éclairages nouveaux sur ces problématiques dans des pays francophones d'Afrique de l'Ouest et du Centre et quelques autres pays du Sud.

Les femmes vivant avec le VIH tirent davantage profit que les hommes des services qui leur sont proposés pour accéder au test de dépistage et aux traitements. Et, au sein des couples, les mesures qui prennent en compte le genre ont modifié la manière dont sont abordés le statut sérologique et la procréation.

Même si les femmes restent peu appuyées par les programmes sanitaires dans des domaines importants, tels l'accès à la contraception et la gestion des soins pour les enfants, les rapports de couples vivant avec le VIH ont évolué et les femmes sont en train, collectivement, de dépasser leur invisibilité initiale.

Cet ouvrage s'adresse à tous ceux, acteurs engagés quotidiennement sur le terrain, chercheurs, cliniciens, institutions et décideurs, tous concernés par ce défi majeur de santé publique que constitue la lutte contre le sida.

anRS
Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales

101, rue de Tolbiac 75013 Paris
Tél. : 33 (0) 1 53 94 60 00 – www.anrs.fr