

Une “simple prise d’antirétroviraux” ? L’élimination de la transmission mère-enfant du VIH vue par les femmes sénégalaise

33

Alice Desclaux

*Université Paul Cézanne (Aix-Marseille),
Institut de recherche pour le développement,
Hôpital Fann (Dakar, Sénégal)*

Au Sénégal, tout semblait réuni pour que l’allaitement maternel protégé par les ARV, la nouvelle stratégie de prévention de la transmission de la mère à l’enfant (PTME) de l’Organisation mondiale de la santé (OMS), soit un succès. Elle a pourtant suscité de vives protestations qu’une étude anthropologique permet d’éclairer.

Comprendre les enjeux locaux de la stratégie « d’élimination de la transmission du VIH de la mère à l’enfant » (« ETME ») exige une brève mise en contexte. Le Sénégal est l’un des premiers pays africains à avoir adopté les recommandations de l’OMS de 2009¹. Dès la mi-2010, elles étaient traduites en politique nationale, et progressivement implémentées. Les recommandations internationales devant donner lieu au choix d’une option alimentaire unique au niveau du pays, « l’allaitement protégé » (sous-entendu : par les ARV) est retenu par les responsables sénégalais. Deux avantages lui sont attribués : une meilleure accessibilité financière, et une meilleure acceptabilité, avec moins de stigmatisation dans un

pays où l’allaitement prolongé est la norme. Pour les acteurs de santé publique, l’intérêt de la nouvelle stratégie tient d’abord à l’amélioration de l’efficacité en matière de transmission verticale grâce au nouveau protocole, et au fait qu’elle permet d’organiser de manière plus systématique qu’auparavant le traitement de la mère pour sa propre santé.

Perçues comme une régression

Pourtant, cette nouvelle stratégie a suscité très rapidement des protestations. D’abord dans des cercles professionnels, puis chez des associations de personnes vivant avec le VIH. Notamment l’association nationale de femmes Aboya (And bokk yaakaar, « Ensemble partager l’espoir » en wolof) qui développe activités de plaidoyer, d’appui et entraide. Leurs revendications ? Le maintien du choix du mode d’alimentation de leur enfant, et la reconduite la fourniture de lait artificiel. Une protestation qui ne suit aucune influence extérieure : ni les associations d’autres pays d’Afrique de l’ouest,

1 – OMS, « HIV and infant feeding. Revised principles and recommendations. Rapid advice », Genève, 2009 ; OMS, « Use of antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants. Rapid advice », Genève, 2009

ni les activistes de la lutte internationale contre le sida n'avaient émis de critiques. De façon surprenante, ces femmes perçoivent les nouvelles recommandations comme une régression, une restriction des services et de l'accessibilité des modes de prévention. A l'opposé donc de l'argumentaire de la nouvelle stratégie qui, sur la base de « l'évidence scientifique », la présente comme plus efficace et plus acceptable.

Tout semblait en faveur de son adoption : l'allaitement protégé par ARV paraît plus simple à mettre en pratique, les ARV font l'objet de représentations très positives, les membres des associations sont souvent elles-mêmes traitées et connaissent les succès du programme de prévention de la TME (PTME).

Pourquoi n'y adhèrent-elles pas ? Plusieurs logiques semblent se conjuguer localement pour favoriser cette résistance à une innovation définie au niveau international².

Transition et contexte économique et politique

Entre 2000 et 2004, la phase pilote du programme de PTME, menée dans les services de soins et les associations de Dakar et sa banlieue, révèle que les femmes sont capables d'utiliser les substituts du lait maternel sans effets nutritionnels et infectieux délétères. Et ce, même dans des conditions socio-économiques difficiles. Cette expérience fut considérée comme un succès. Le risque global de transmission verticale du VIH est réduit à 4 %, un niveau proche de celui des pays du Nord. Le programme national adopte cette stratégie en 2005, fournissant lait et ustensiles. La majorité des mères vivant avec le VIH en bénéficient jusqu'en 2009.

En 2010, des ruptures de stocks en lait artificiel pendant plusieurs mois sont suivies d'une interruption totale de l'approvisionnement. Le lait artificiel n'est plus financé par les bailleurs internationaux. Aux yeux des associations, les ruptures annonçaient la fin de la fourniture du lait, « préparant les esprits » à la disparition de cette mesure de santé publique. Ce qui traduit l'inquiétude sur la disponibilité des financements internationaux pour la lutte contre le sida, et au-delà du programme PTME, la crise de confiance dans la gouvernance publique au niveau national.

Responsables des services de soins et médecins sont également très critiques, en raison de l'absence de mesures de transition et d'anticipation.

Même ceux qui adhèrent à la nouvelle stratégie estiment que ce changement trop rapide et radical a mis en danger la santé des nourrissons qui avaient commencé l'allaitement artificiel.

L'impossibilité de choisir pose un problème d'acceptabilité personnelle et familiale pour les mères dont un enfant avait été nourri au lait artificiel. Ce changement suscite la suspicion.

Interprétation du risque VIH et symbolique du lait

Les membres des associations ne semblent pas sensibles à la notion d'efficacité de la nouvelle stratégie en termes de réduction du risque global de TME. Elles expriment que le risque de transmission du VIH même réduit au minimum « *ne saurait être pris consciemment par une mère qui sait qu'il peut être éliminé totalement par l'allaitement artificiel* ». Les études en sciences sociales ont montré l'angoisse permanente que suscite pour une femme la possibilité de « transmettre le VIH à son enfant » en l'allaitant³. Interrogées sur l'option préventive qu'elles recommanderaient, les membres d'Aboya choisissent toujours l'allaitement artificiel, car l'inquiétude liée au VIH surpasse les avantages de l'allaitement maternel.

Cette angoisse peut conduire à des cas dramatiques. Certaines mères, n'ayant pas la chance de bénéficier d'un projet apportant ressources et informations, s'engagent dans un allaitement artificiel sans en avoir les moyens financiers.

Ainsi un couple qui, trois ans après avoir eu un premier enfant alimenté au lait artificiel et séronégatif, consacre pendant un an plus de la moitié du revenu familial à l'achat des boîtes de lait maternisé et d'eau en bonbonne : 28 000 FCFA par mois (43 euros) alors que le SMIC est de 47 700 FCFA mensuels (73 euros). Les conséquences (notamment la diminution du nombre journalier de repas préparés dans la famille) paraissent d'autant plus « tragiques » que le nourrisson avait peu de risque d'être contaminé, sa mère ayant une charge virale indétectable. Mais pour ce couple, la dimension psychologique d'un risque concernant un nourrisson très

Plusieurs logiques semblent se conjuguer localement pour favoriser cette résistance à une innovation définie au niveau international

2 - Desclaux A, « Considérer leur « choix » dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : Analyse d'une revendication des femmes sénégalaises ». In Desclaux A, Msellati P, Sow K (dir.), « Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge », Paris, ANRS, Collections Sciences sociales et sida, pp. 149-161. Téléchargeable sur www.anrs.fr

3 - 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): 821-29

4 – 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, 2010

investi se conjugue à l'expérience d'une prévention efficace avec l'enfant précédent. De plus, la symbolique très chargée de l'allaitement participe probablement à mettre cet aspect au premier plan des préoccupations, au détriment des avancées de la prophylaxie médicamenteuse. Les conseillères associatives rapportent que certaines femmes enceintes, averties de l'interruption de la fourniture du lait et en déduisant que les services de soins « ne peuvent plus les aider », ne se sont pas représentées en consultation prénatale.

Cette situation reproduit celle de la fin des années 1990, lorsque les familles étaient inégalement protégées selon leur statut économique. Les plus pauvres ou celles qui n'étaient pas appuyées par des associations étant exposées au risque infectieux et au risque nutritionnel d'une alimentation au lait en poudre « du marché ».

Changement des messages et ambivalence des soignants

L'absence d'évocation des niveaux de risque au cours des séances d'information contribue également à une représentation du risque sur le mode « tout ou rien ». Les soignants des services de santé maternelle et infantile n'utilisent pas la notion de probabilité. Parce qu'ils considèrent que cette notion ne peut avoir de sens que pour des personnes acculturées aux statistiques. Et parce que la charge de travail conduit dans les services de soins à manier des informations plus simples et plus « efficaces » en termes de conduites. De nombreuses femmes rapportent qu'« avant, on leur disait qu'il ne fallait pas allaiter à cause du virus ».

Ainsi des déterminants culturels (absence de « culture de la probabilité ») et les relations soignants-soignés (simplification des messages à visée éducative) se conjuguent pour conduire les femmes à penser que les soignants se contredisent à quelques années d'intervalle. Ce qui remet en question la valeur de leur propos. Les soignants semblent eux-mêmes ébranlés dans leur confiance vis-à-vis de la nouvelle stratégie, certains estimant en privé qu'ils ne l'adopteraient pas pour leurs propres enfants s'ils étaient dans la même situation.

Avantage épidémiologique discutable

Pour les soignants, les avantages de la nouvelle stratégie sont discutables : les estimations OMS du taux global de TME à 5 % avec l'allaitement protégé (2 % avec un allaitement artificiel)⁴ n'atteignent pas l'efficacité observée en phase pilote du programme. De plus, l'impact psychologique d'un risque de transmission persistant jusqu'à la fin de l'allaitement (plus d'un an), aussi minime soit-il, est très lourd du point de vue des conseillères et des médecins qui suivent les femmes. Il remet en cause le sens du diagnostic précoce, qui ne permet plus d'identifier définitivement les nourrissons non infectés. Le contenu de la communication avec la mère est complexifié, la charge du suivi accrue pendant une durée plus longue.

Fragilisation des intervenants associatifs

Les conseillères associatives sont les plus critiques : à leur yeux, si l'on impose l'allaitement maternel sur un argument de dangerosité du lait artificiel, c'est au vu de données telles que l'épidémie de diarrhées infantiles enregistrée au Botswana en 2006. Ce qui leur semble assimiler la situation sénégalaise à celle de pays ruraux d'Afrique australe, très peu avancés en termes de sanitation et ayant des taux de prévalence du VIH beaucoup plus élevés que celui du Sénégal (0,7 % en population générale). De plus, elles considèrent que la prise d'ARV par la mère et le nourrisson en péri-partum est difficile, surtout pour les femmes qui viennent tardivement en consultation prénatale, ce qui peut mettre en danger l'efficacité prophylactique du traitement, au moins pendant les premiers jours de vie de l'enfant. Enfin, les femmes engagées dans les associations déplorent de n'avoir pas été consultées sur les orientations stratégiques, alors que leurs interventions de soutien psychosocial et nutritionnel sont une composante majeure du succès de la PTME sénégalaise et qu'elles ont une connaissance irremplaçable du terrain.

Conclusion

A l'autre bout de la chaîne, l'efficacité préventive de la prise d'ARV ne paraît plus aussi évidente que dans la « vision » de Genève. Pour les sénégalai-

Les femmes engagées dans les associations déplorent de n'avoir pas été consultées sur les orientations stratégiques

ses, la nouvelle stratégie complexifie les histoires individuelles de prévention, l'épreuve du risque et de l'incertitude sur le statut de leur enfant se trouvant prolongée. Ces cas devront être gérés sans marge de choix, dans des contextes familiaux et sociaux souvent difficiles, et avec des doutes quant à l'efficacité des mesures. L'efficacité des systèmes de soins et la réceptivité des systèmes sociaux à l'usage des ARV sont des déterminants déjà connus de la capacité à atteindre l'élimination virtuelle ou réelle de la TME.

36

Le cas sénégalais met au jour d'autres dimensions qui induisent des réinterprétations locales de l'efficacité préventive alléguée : complexité de la phase de transition lors d'un changement de stratégie qui nécessiterait une gestion spécifique, contexte économique et politique qui en polarise le sens pour les acteurs sociaux, interprétations locales du risque et de ses évolutions, symbolique du lait qui focalise les inquiétudes. Mais aussi, perceptions de l'inconsistance des messages du système de soins biomédical et ambivalences des soignants, imposition de standards de prévention à une échelle où ils peuvent provoquer une régression des performances préventives locales, changements stratégiques en dépit des avis des acteurs locaux... Autant de conflits de perceptions et de valeurs entre niveaux local et international, qui devront faire l'objet d'ajustements exigeant du temps. Ceci sans avoir abordé, encore plus loin dans la chaîne, les hypothèses sur l'observance aux ARV. Et en amont, d'autres questions aussi complexes que l'accès des femmes aux consultations prénatales et au dépistage VIH. L'élimination de la transmission mère-enfant du VIH ne semble envisageable qu'à la condition qu'elle ne soit pas considérée comme « simple ». - **Alice Desclaux**

Éliminer la transmission de la mère à l'enfant ? Pas si simple !

« En Afrique subsaharienne, 400 000 mères transmettent le virus à leur enfant alors qu'une simple prise d'antirétroviraux a permis de réduire pratiquement à zéro le nombre de telles transmissions en Europe. » lisait-on dans *Le Monde* du 17 juillet 2011¹. La dernière conférence de l'IAS à Rome a été l'occasion de découvrir dans la presse grand public les messages – optimistes ou volontaristes, plus ou moins bien relayés – des agences et institutions internationales (Onusida, Organisation mondiale de la santé, Fonds mondial) concernant l'efficacité prophylactique des antirétroviraux (ARV). Lesquels devraient permettre d'« éliminer » la transmission du VIH de la mère à l'enfant (TME) à l'horizon 2015.

En tant que chercheur en sciences sociales, on ne peut que s'inquiéter d'une forme de cécité apparente sur les inégalités Nord-Sud, les contraintes matérielles, les configurations sociales, le sens des pratiques de prévention ou de soin pour les acteurs, qui modulent l'efficacité de toute technique en fonction des contextes.

D'autant que ce propos ignore aussi les mobilisations sociales et les systèmes de soins, en Europe ou ailleurs, indispensables à l'efficacité de molécules qui n'interviennent qu'en « bout de chaîne ». Certes, les échos médiatiques sont forcément simplificateurs. Les interventions en santé publique ne peuvent néanmoins être pertinentes que si elles prennent en compte les réalités « du terrain », particularités et enjeux locaux qu'une approche médico-politique globale tend à effacer. Les réactions des femmes sénégalaises vivant avec le VIH envers la stratégie censée permettre « l'élimination de la transmission mère-enfant » montrent que l'efficacité des ARV ne va pas nécessairement de soi. En tout cas pas d'emblée, et pas pour tous. - **AD**

1- Benkimou P, « De nouvelles études confirment l'impact des antirétroviraux contre la transmission du VIH », *Le Monde*, 17 juillet 2011