

La stigmatisation, un frein au développement de la PTME en Afrique

En Côte d'Ivoire, une coalition d'associations a réalisé une enquête auprès de femmes enceintes et de mères atteintes par le VIH. Elle montre que celles-ci sont particulièrement victimes de la stigmatisation et font l'objet d'attitudes discriminatoires.

La prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME) est un axe essentiel des programmes de prévention du VIH à travers le monde, notamment en Afrique subsaharienne.

Pourtant le plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie, lancé en 2011 par l'Onusida, n'atteindra certainement pas ses objectifs ambitieux. Il avait recensé 22 pays prioritaires – dont 21 en Afrique subsaharienne – dans lesquels il était indispensable d'intensifier les efforts afin de réduire de 90 % le nombre d'enfants nés avec le VIH.

Des résultats positifs sont cependant à souligner : en 2013, dans les 21 pays africains prioritaires de ce plan, la couverture des services de PTME atteignait 68 %, contre seulement 56 % en 2011. En quatre ans (entre 2009 et 2013), les nouvelles infections pédiatriques ont diminué de 43 %. Selon le rapport d'avancement sur le plan mondial¹, reste qu'en 2012, on estimait encore à 210 000 le nombre d'enfants nouvellement infectés par le VIH dans ces pays. D'autre part, ces chiffres – qui sont des moyennes – cachent des réalités très diverses. L'Onusida distinguait les pays ayant enregistré des progrès rapides ou modérés de ceux où la baisse de la transmission mère-enfant était lente. La Côte d'Ivoire, pays d'Afrique de l'Ouest le plus touché par le VIH avec une prévalence estimée à 3,4 %, fait partie de ce dernier groupe : les nouvelles infections chez les enfants n'ont diminué que de 27 %. On y estimait à 4 700 le nombre de nouvelles infections pédiatriques en 2012. Bien que le nombre de femmes enceintes ayant accès aux ARV ait augmenté de 59 %, trois futures mères atteintes par le VIH sur dix n'avaient reçu aucun traitement pour prévenir la transmission du virus à leur enfant.

Analyser les blocages. Les programmes de PTME ont une efficacité démontrée : il est donc essentiel de comprendre ce qui entrave leur développement si l'on veut éradiquer la transmission mère-enfant. Certains obstacles à l'extension de la PTME sont connus : insuffisance d'infrastructures, répartition inégale des centres de soins, pénurie de personnels de santé formés... Mais selon des associations de Côte d'Ivoire impliquées dans la lutte contre le sida, les phénomènes de stigmatisation seraient l'une des premières barrières à l'accès des femmes aux services de PTME et une explication majeure aux abandons de suivi médical.

Plusieurs organisations communautaires (notamment les associations Amepouh, Chigata et la Coalition des organisations des femmes vivant avec le VIH en Côte d'Ivoire, créée en 2012) ont réalisé, sous la coordination de la Coalition internationale pour la préparation au traitement, une étude sur les expériences de stigmatisation et de discrimination vécues par les femmes enceintes et les mères vivant avec le VIH en Côte d'Ivoire. Elles ont en effet relevé, à juste titre, que de nombreuses recherches sur ces problématiques ont déjà été menées parmi les personnes vivant avec le VIH, mais qu'elles ont rarement ciblé spécifiquement les femmes enceintes.

L'objectif de ces associations est d'attirer l'attention des responsables politiques sur l'accès aux programmes de prévention de la transmission mère-enfant pour les femmes vivant avec le VIH à travers le monde.

L'étude s'est basée sur une revue de la littérature, des entretiens individuels menés en janvier 2013 dans les villes d'Abidjan et de Grand-Bassam, et des groupes de discussion avec des femmes concernées âgées de 18 à 35 ans.

Des professionnels de santé en cause. La crainte de la stigmatisation et de la discrimination peut éloigner les femmes des structures de santé, comme l'indiquent certains témoignages rapportés dans cette étude. Les services de conseil et de dépistage volontaire, piliers des programmes de prévention, se sont largement développés. Mais dans certains cas, les professionnels semblent oublier la notion de consentement éclairé. Des femmes se sont ainsi senties forcées de faire un test de dépistage à l'occasion de leur grossesse, ce qui nuit évidemment à la qualité de la prise en charge ultérieure.

Des femmes séropositives ont témoigné que du fait de leur statut elles ne bénéficiaient pas d'un accueil adéquat et faisaient parfois l'objet de remarques désobligeantes et de jugements moraux de la part du personnel de santé. Une conseillère d'une organisation communautaire a ainsi rapporté les propos d'une sage-femme de l'hôpital régional d'Abengourou : « *Pourquoi continuez-vous à nous envoyer vos dames? Vous devriez leur demander d'arrêter de tomber enceintes, elles n'ont qu'à utiliser des préservatifs.* » De peur de subir ces attitudes discriminatoires, l'étude souligne que des femmes enceintes préfèrent ne pas se faire dépister et que d'autres, qui se savent séropositives, évitent de divulguer leur statut au personnel soignant.

Dans des centres de santé publics, des femmes séropositives se sont plaintes du comportement jugé hostile de professionnels de santé réticents à s'occuper d'elles à cause de leur statut sérologique.

À travers ce recueil de témoignages, le secret médical est par ailleurs mis à mal : il y est question de membres du personnel ayant révélé le statut de leurs patientes à des personnes extérieures à l'équipe médicale. Ces agissements ont pu malheureusement conduire au rejet et à l'exclusion de la femme concernée par son entourage. Enfin, les services de planification familiale ne sont pas systématiquement proposés aux femmes vivant avec le VIH après leur accouchement. Beaucoup d'entre elles disent n'avoir jamais reçu d'informations sur les méthodes contraceptives lors des consultations pré ou postnatales.

Discrimination au sein de leur communauté. Plusieurs femmes décrivent de quelle manière elles ont été rejetées, voire abandonnées par leurs proches après que ceux-ci avaient eu connaissance de leur séropositivité. À la lecture de ces témoignages, les associations communautaires rappellent une fois encore que la prévention de la transmission mère-enfant doit être considérée comme une responsabilité conjointe de la mère et du père de l'enfant à naître, et que les actions engagées doivent absolument prendre en compte les conjoints et, de façon plus générale, impliquer davantage les hommes.

La plupart des femmes ont en effet dû affronter une mau-

vaise réaction de leur partenaire ou de certains membres de leur famille après l'annonce ou la révélation fortuite de leur statut sérologique. Dans certains cas, les conséquences de cette découverte ont été dramatiques : refus de l'entourage de partager la même maison, les mêmes toilettes ou les mêmes ustensiles de cuisine, attitude d'indifférence, de dénigrement, de violence verbale ou même physique... Force est de constater que l'ignorance des modes de transmission du VIH est encore répandue en dépit des campagnes d'information.

Concernant leur désir d'enfant, beaucoup de femmes interrogées n'ont pas été soutenues dans leur décision de mener une grossesse à terme. En raison d'une insuffisance de connaissances sur l'efficacité de la PTME, certains conjoints ont demandé à leurs partenaires d'avorter.

Selon les déclarations de ces femmes enceintes et de ces mères vivant avec le VIH, les comportements de stigmatisation et de discrimination subis ont des répercussions psychologiques (faible estime de soi, manque de confiance) qui sont décuplées lorsqu'elles ne reçoivent pas de soutien au sein de leur cercle familial.

Autostigmatisation et repli social. Honte, culpabilité, mauvaise image d'elles-mêmes : au cours des entretiens, certaines femmes ont confié se reprocher d'être atteintes par le VIH. Les initiateurs de l'enquête estiment qu'elles ont en quelque sorte « intégré » les discours discriminatoires qu'elles entendent, notamment le fait que le VIH soit considéré comme une punition ou un châtement. Plusieurs des femmes interrogées ont également déclaré assumer difficilement leur choix de faire un enfant et avoir peur de l'infecter.

Cette coalition d'organisations communautaires de Côte d'Ivoire, se basant sur les résultats de cette étude qui viennent corroborer des constats établis sur le terrain, demande aux responsables des politiques sanitaires de combattre les phénomènes de discrimination envers les femmes enceintes et les mères séropositives. Pour cela, elles estiment nécessaire d'impliquer davantage ces femmes dans le développement, la mise en œuvre et le suivi des programmes de PTME afin de mieux répondre à leurs besoins, de former de façon régulière et complète le personnel de santé sur les droits des personnes vivant avec le VIH et de mettre en place des stratégies pour accroître la participation des hommes aux programmes de prévention de la transmission mère-enfant. ●

¹ *Rapport d'avancement sur le plan mondial, Onusida, nov. 2013.*

L'accompagnement communautaire, un rempart contre la stigmatisation

À Bouaké (Côte d'Ivoire), le centre SAS gère une file active de 2000 personnes vivant avec le VIH, dont 70 % de femmes. Chaque année, elles sont entre 40 et 60 à mener une grossesse à terme. Explications de Diagola Penda Touré, directrice du centre.

Comment prenez-vous en charge les femmes enceintes ?

Nous proposons un suivi psychosocial et des services médicaux « adultes » et pédiatriques. Nous avons deux médecins permanents et deux vacataires, deux infirmières et une sage-femme, qui interviennent chaque jour sur nos deux sites. En plus du personnel médical, une cinquantaine de personnes, salariées et bénévoles, encadrent nos bénéficiaires. Nous avons bien sûr un programme de PTME. La seule chose qui nous manque, c'est une salle d'accouchement, mais nous travaillons en partenariat avec la maternité et le centre maternel et infantile de Bouaké. Hormis les femmes que nous suivons déjà et qui tombent enceintes, l'hôpital nous envoie des femmes dépistées séropositives à l'occasion de leur grossesse. Parfois les futures mères arrivent aussi par le bouche à oreille : elles préfèrent venir ici où elles estiment être mieux suivies, notamment parce que nous offrons un accompagnement communautaire. De plus, comme nous sommes implantés dans un quartier qui ne possède pas de structure de santé, nous organisons des opérations de dépistage à destination des femmes enceintes au sein de la population générale. Celles qui découvrent leur séropositivité intègrent notre file active.

Selon vous, certains professionnels de santé ont-ils des comportements stigmatisant les futures mères ?

Il y a encore deux ou trois ans, ce phénomène était assez fréquent : des femmes arrivaient au centre SAS en se plaignant de l'accueil qu'elles avaient reçu ailleurs. Mais nous recueillons de moins en moins ce genre de témoignages. Les choses ont évolué. Même dans les zones les plus reculées, la PTME est active, les ARV sont disponibles pour les femmes enceintes. Et puis il y a eu beaucoup de formations en direction des professionnels, en particulier des sages-femmes, donc les attitudes de rejet ont fortement diminué. Aujourd'hui, le problème se situe davantage dans le manque de suivi psychosocial au niveau des structures sanitaires non communautaires. Nous, nous avons commencé par cela avant de faire de la prise en charge médicale. Nous avons donc acquis une expérience dans



ce domaine. Cet accompagnement est essentiel, avant et après l'accouchement. D'autant que de nombreuses femmes ont du mal à parler de leur statut sérologique avec leur entourage. Elles vivent donc leur grossesse sans soutien spécifique de leurs proches.

Ces femmes appréhendent-elles de subir de la discrimination au sein de leur famille ?

Oui, car le VIH fait encore peur. Le conjoint n'est pas forcément au courant de la séropositivité de la femme. Celle-ci garde souvent le silence de crainte d'être rejetée ou répudiée. Or si le mari voit son épouse prendre des médicaments, cela peut créer des problèmes de couple. Donc, parfois, elle se cache. Cette situation peut entraîner des ruptures de traitement au cours de la grossesse et des abandons de suivi après l'accouchement : si la femme n'est pas encouragée à partager son statut sérologique, elle risque de ne plus venir. Il faut les aider à annoncer leur séropositivité dans le cadre familial. Cela peut prendre du temps, mais on finit par les convaincre de venir avec leur conjoint. Nous avons développé ce que nous appelons « l'approche famille » : nous faisons d'abord un travail de *counselling*, puis nous invitons ces couples à des groupes de parole où d'autres couples témoignent. Nous avons beaucoup de couples sérodifférents avec des hommes séronégatifs qui continuent à soutenir leur femme et leurs enfants.

Est-ce encore difficile pour une femme séropositive de faire le choix d'avoir un enfant ?

Là encore, cela a évolué de façon positive. Les femmes ont toujours la crainte de transmettre le VIH à leur enfant, mais la réponse à cette inquiétude se trouve dans l'accompagnement. D'un autre côté, grâce aux ARV, les femmes et les hommes vivant avec le VIH retrouvent la santé et expriment un plus fort désir d'enfant. Les femmes ont compris que pour cela elles doivent être bien encadrées médicalement. Dans notre centre materno-infantile, il est très rare qu'un bébé soit diagnostiqué séropositif. L'année dernière, nous avons eu deux enfants séropositifs, mais les mères n'avaient pas suivi correctement leur traitement pendant leur grossesse. Quand l'enfant est séronégatif, ce qui est la règle aujourd'hui, les mères sont totalement épanouies, on a l'impression que rien ne peut les arrêter. Elles se sentent plus fortes, plus en confiance. ●

« Nous avons aussi besoin d'une aide morale »

Extrait du témoignage de Marina, 18 ans, patiente à l'hôpital général de Koumassi (Abidjan, Côte d'Ivoire).

« J'ai fait mon test de dépistage pendant ma grossesse, en 2012. À cause de cette grossesse, je ne vais plus à l'école, j'aide ma mère. Au début, quand ma mère a su que j'avais le VIH, elle est devenue distante : j'avais mon assiette et ma cuillère à part. Mais à la consultation PTME, on lui a expliqué et elle a changé d'attitude. Maintenant on mange ensemble, et elle lave mon bébé. À la maison, mon père ne veut pas que je me mélange aux autres pour la nourriture, les toilettes.

Je n'ai pas voulu avoir d'enfant, j'étais élève. Et puis c'était mon premier rapport sexuel. Pour le dépistage du VIH, je ne voulais pas, mais j'ai compris que c'était pour le bien de l'enfant. J'ai été conseillée avant et après le test. Actuellement, je ne suis pas sous traitement ; j'ai arrêté. Mais je ne donne que le sein à mon bébé.

À huit mois de grossesse, lors d'une consultation, une fille de salle de l'hôpital m'a mal parlé. Elle a dit :

« Vous, les petites filles comme ça, vous ne restez pas tranquilles, voilà maintenant que vous avez les maladies bizarres. » Ça m'a fait culpabiliser.

Le jour de mon accouchement, j'ai été victime de rejet de la part d'une sage-femme à cause de mon statut. Quand je suis arrivée, elle a regardé dans mon carnet et m'a isolée sur un lit au fond de la salle. J'avais mal, je l'appelais, mais elle ne venait pas. C'est une autre sage-femme, qui est entrée dans la salle et m'a vue, qui m'a aidée à accoucher.

Quand j'ai dit au père de mon bébé pour la maladie, il est parti et je n'ai plus eu de ses nouvelles. Depuis qu'il a fui, je n'ai pas eu de rapports sexuels. Personne ne m'approche. Au début j'avais honte, maintenant j'arrive à oublier. Je me demande si je pourrai me marier un jour et avoir d'autres enfants. J'aimerais qu'on traite les personnes vivant avec le VIH comme les autres, qu'il n'y ait pas de différence. Nous avons aussi besoin d'une aide morale. »