

Chapitre XVI

Penser le risque de transmission : transmission de la mère à l'enfant et allaitement

Laurent Vidal

À l'origine de ce propos, un constat : la multiplication d'informations de toute nature sur l'infection à VIH (ses caractéristiques et ses modalités de prévention générales) s'accompagne, *a priori* paradoxalement, d'une relative absence de regard réflexif sur le contenu et la signification des notions véhiculées. C'est notamment le cas pour la notion de transmission, au cœur du dispositif d'information — que ce soit dans les messages de santé publique ou dans ceux délivrés lors de la consultation médicale. Cette préoccupation épistémologique est indissociable d'une interrogation qui a émergé au fil de mon travail sur les rapports aux risques de personnes aussi bien séropositives que séronégatives ou ignorant leur statut sérologique¹ : elles proposaient des représentations de la transmission du VIH et des formes d'appréhension des risques qui questionnaient la signification et la pertinence des catégories scientifiques mobilisées (médicales, épidémiologiques, mais aussi sociologiques) pour rendre compte des « modes de transmission » du VIH. Aussi, après avoir présenté les caractéristiques des modes de

¹ Dans le cadre d'une recherche sur les déterminants sociaux de l'exposition au risque intitulée "Face au sida, négociations sociales du risque en Côte-d'Ivoire et au Mali", financée par l'ANRS et co-dirigée par Claude Fay et moi-même.

transmission et les singularités de celle de la mère à l'enfant, je me pencherai sur les représentations de ces transmissions à Abidjan — en mettant un accent particulier sur le risque de contamination par l'allaitement maternel. De là, je soulignerai quelques-unes des dimensions que les messages de santé publique doivent prendre en compte, dès lors qu'à travers des discours sur les modes de transmission, ils traitent la question du risque d'exposition au VIH².

De généralités en singularités : la transmission de la mère à l'enfant

Il n'est pas inutile ici de rappeler, fort banalement, que dans la transmission, il y a un émetteur, un receveur et une modalité. Or, des modes de transmission avérés du VIH, seule la transmission de la mère à l'enfant nomme et identifie l'émetteur : la mère. Quand on parle de "transmission sexuelle", c'est un partenaire sexuel qui est désigné, sans plus de précisions. Lorsque l'on se réfère à la transmission par voie transfusionnelle, un geste médical est désigné : il demeure tout-à-fait exceptionnel qu'un médecin ou tout intervenant médical soit identifié³, et encore moins désigné, comme auteur du geste contaminant. En somme, pour l'ensemble des modes de transmission à l'exception de la transmission mère-enfant, lorsque l'émetteur est connu de la personne infectée (tel partenaire sexuel, par exemple), il n'est pas nommé par le mode de transmission en cause. Ne serait-ce que de ce seul point de vue, la transmission mère-enfant témoigne donc d'une particularité au regard des autres modes de transmission du VIH. Précisons qu'une telle particularité peut avoir des conséquences sociales non négligeables dans la mesure où l'infection de l'enfant désigne celle de sa mère — éventuellement ignorée jusqu'alors — avec d'évidents risques de stigmatisation que ne sous-tend pas la terminologie des autres modes de transmission.

Une fois cette spécificité terminologique de la transmission

² Les analyses et matériaux de terrain présentés ici relatifs aux savoirs scientifiques et commun sur la transmission, d'une part, et aux rapports — notamment des femmes — aux risques, d'autre part, ont respectivement été développés dans des textes récents (Vidal 1999, 2000a, 2000b).

³ Les cas de contaminations supposées en milieu de soins mettant en cause un médecin — dûment identifié — infecté par le VIH et susceptible de ce fait d'avoir contaminé certains de ses patients restent exceptionnels.

mère-enfant mentionnée, il est remarquable de constater l'hétérogénéité des émetteurs « en cause » dans la transmission du VIH en général. En d'autres termes, si l'on se demande quelle est la personne à l'origine du geste ayant permis la transmission du VIH on constate qu'il s'agit tantôt : de la mère ; d'un partenaire (identifié ou non) dans la transmission sexuelle ; de soi-même, toxicomane (lors d'une transmission par voie intraveineuse) ou soignant (cas de la transmission nosocomiale) ; ou encore, du personnel de santé qui a procédé à la transfusion sanguine ou à l'injection avec du matériel souillé. Cette diversité se double d'une variété des modalités de contamination : une activité physiologique (enfanter, avoir des rapports sexuels) ; une activité mobilisant un support matériel (seringue ou tout autre matériel contaminé). Si la transmission mère-enfant se retrouve dans ce type de partition suivant l'existence ou non d'un objet vecteur de la transmission du VIH, elle marque en revanche à nouveau son originalité par rapport à l'ensemble des autres modes de transmission dès lors que l'on se penche sur la modalité de contamination de l'« émetteur » lui-même. Elle apparaît alors comme le seul cas de transmission qui implique nécessairement au préalable un autre mode de transmission : la mère qui infectera son enfant n'a pu l'être que par voie sexuelle ou sanguine⁴. Chronologiquement, deux modes de transmission différents sont donc en cause. Processus que l'on ne retrouve pas dans l'enchaînement des autres situations de contamination qui, à la différence de la transmission mère-enfant, peuvent comprendre deux modes de transmission identiques (une personne infectée par voie sexuelle qui transmettra à son tour le VIH par voie sexuelle ; une contamination via une seringue infectée, utilisée par une personne elle-même contaminée par voie intraveineuse).

Ces spécificités de la transmission de la mère à l'enfant (signification de la terminologie et implications d'autres modes de transmission) se doublent d'une réelle difficulté à comprendre l'unité que recouvre la notion de transmission mère-enfant du point de vue des modalités concrètes de transmission du virus. En effet, lors de la transmission par voie sexuelle ou sanguine, les gestes contaminants sont un rapport sexuel ou un contact avec du sang infecté. Or, avec la transmission mère-enfant, plusieurs « gestes » qui sont autant de

⁴

Au moins en Afrique : peut-être arrivera-t-on ailleurs à des cas où, l'espérance de vie des personnes infectées augmentant, des jeunes filles contaminées par leur mère transmettront à leur tour le VIH à leur enfant.

moments demeurent impliqués dans la contamination⁵ : la grossesse, l'accouchement et l'allaitement. Moments que l'on distinguera par ailleurs des mécanismes bio-physiologiques (passage par le placenta ou le liquide amniotique [Mandelbrot 1996 : 8] et par la muqueuse buccale, lors de l'allaitement [Bélec 1996 : 32-33]). Si l'on s'en tient à ces moments, il n'y a pas un mais trois modes de transmission rassemblés sous l'unique appellation de « transmission de la mère à l'enfant » : modes de transmission qui peuvent être mis sur le même plan et par conséquent s'ajouter à la transmission sexuelle (qu'elle soit hétéro ou homosexuelle), transfusionnelle ou par voie intraveineuse. On devrait alors parler de transmission lors de la grossesse, lors de l'accouchement, lors de l'allaitement, lors de rapports sexuels, lors de transfusions, lors d'injections. Un tel redécoupage donnerait une cohérence à une typologie actuelle qui renvoie tantôt à un « émetteur » précis (la mère, dans la transmission mère-enfant), tantôt à des modalités de transmission (rapport sexuel ; contact avec du sang infecté).

Par-delà cette suggestion, le statut que confère à la notion de transmission mère-enfant l'ensemble de ses particularités — tant sémantiques que pratiques — n'est pas sans rappeler celui, régulièrement débattu par les historiens des sciences et les anthropologues (Grmek 1988 ; Bourdelais 1989 ; Héritier 1990 ; Dozon 1991 ; Farmer 1996), de l'originalité et la spécificité du sida en général. L'originalité de la transmission mère-enfant tient au fait qu'elle cumule un ensemble de traits qui, pris séparément les uns des autres, ne sont propres ni à ce mode de transmission ni à l'infection à VIH. Ce phénomène de spécification est comparable à celui qui marque le sida lui-même. Ce n'est pas la seule maladie transmise par voie sexuelle, mortelle, impliquant une phase asymptomatique mais contaminante, ou objet de peurs et de stigmatisations potentielles ; en revanche, le sida est certainement la seule affection actuelle associant l'ensemble de ces caractéristiques. Aussi — du seul point de vue de la terminologie médicale et sans s'attarder sur les spécificités biologiques de l'atteinte immunitaire provoquée par le VIH — la création d'un acronyme (S.I.D.A.), devenu par la suite substantif (sida), traduit et

5

L'identification précise du moment de l'infection et la description exacte du mécanisme de celle-ci demeurent plus incertains pour la transmission de la mère à l'enfant que pour la transmission sexuelle, décrivant de ce fait un autre élément d'originalité, non pas du mode de transmission en tant que tel, mais du savoir qui s'est élaboré autour de la compréhension de ses mécanismes.

confirme le caractère original de l'affection décrite⁶.

Avec la transmission mère-enfant, nulle réflexion sur le signifiant lui-même, au sein de la communauté scientifique médicale, n'a permis de souligner et de tirer les conséquences de l'hétérogénéité des contenus des notions de transmission mère-enfant et — partant de là — de transmissions sexuelle, par voie sanguine ou nosocomiale. On pourrait objecter qu'il suffit de signifier par le terme de transmission mère-enfant que le VIH passe de la mère à l'enfant pour l'adopter : argument certes suffisant mais qui ne répond pas aux interrogations posées par la transmission du VIH ainsi désignée. Deux raisons essentielles motivent ce point de vue. D'une part, la communauté scientifique médicale elle-même n'a de cesse de nous révéler la complexité des mécanismes à l'œuvre dans la transmission mère-enfant : une approche générale de ces acquis scientifiques convainc aisément — nous le verrons — du caractère foncièrement réducteur de la notion de transmission mère-enfant. D'autre part, dans une perspective de santé publique — dont médecins et épidémiologistes ont précisément le souci — les interprétations profanes de la transmission mère-enfant dénotent des confusions et des lacunes, au regard de la connaissance des autres modes de transmission du VIH, qui peuvent avoir des conséquences en matière d'adhésion à un discours préventif.

Les interventions en matière de prévention de la transmission du VIH à l'enfant — au premier rang desquelles l'administration d'³AZT à la femme enceinte infectée — soulignent à nouveau les spécificités des enjeux de ce mode de transmission. Tout d'abord, la mère ne tire directement aucun bénéfice thérapeutique de la prise d'³AZT. C'est un mode de prévention strictement altruiste : la mère prend ce médicament pour éviter la contamination de son enfant. De façon comparable, la décision de la mère infectée de ne pas allaiter son enfant est à visée strictement altruiste. Force est de constater que la question se pose en des termes différents pour les autres modes de prévention (protection des relations sexuelles, sécurité transfusionnelle, utilisation de matériel d'injection unique). Lorsqu'il s'agit d'amener une personne infectée par le VIH à protéger ses relations sexuelles, l'objectif est certes d'éviter que son partenaire soit

⁶ M. Barthélémy retrace la chronologie scientifique et sémantique ayant conduit à la première désignation sous le terme de "SIDA", en septembre 1982, des « cas de sarcome de Kaposi et de maladies opportunistes chez des personnes auparavant en bonne santé » (1994 : 49).

infecté mais il est aussi — cela fait partie du discours médical destiné au patient — de faire en sorte que le séropositif ne se ré-infecte pas : la prévention proposée par le discours médical et adoptée par l'individu est loin d'être uniquement altruiste. Elle ne l'est pas plus lorsqu'elle s'adresse à l'ensemble de la population ou aux personnes séronégatives. Quelque soit le statut sérologique de la personne qui reçoit le message préventif, il apparaît nettement que l'adoption effective de mesures de prévention n'obéit pas seulement à une démarche altruiste : il s'agit d'abord de se protéger, puis de protéger l'autre.

De son côté, la prévention de la transmission par voie sanguine apparaît dans un premier temps clairement altruiste. Dans le cas de la transmission en milieu de soins, les poches de sang sont dépistées afin d'éviter que celui qui sera transfusé soit contaminé : il en est de même pour la stérilisation d'objets susceptibles d'être contaminants. Une forme d'altruisme semble aussi gouverner la prévention de la transmission par injection de drogue, de la part du toxicomane qui détruit sa seringue. Si, sur cette question de l'altruisme, prévention de la transmission mère-enfant et de la transmission par voie sanguine se rejoignent, un deuxième élément entre en ligne de compte qui conduit à souligner l'originalité des questions en jeu autour de la prévention de la transmission mère-enfant. En effet, dans les techniques visant à détecter et éliminer le sang contaminé on intervient, par définition, avant que le geste potentiellement contaminant soit effectué, c'est-à-dire la transfusion. Il en est de même lors de la prévention de la transmission par voie intraveineuse. Dans la prévention de la transmission mère-enfant l'administration d'AZT précède — certes — le moment précis durant lequel le fœtus peut être infecté mais elle intervient *pendant* la grossesse. En d'autres termes, dans la prévention de la transmission mère-enfant, un processus est en cours (une grossesse) qui peut déboucher sur une contamination de l'enfant : l'intervention visera à empêcher que cette contamination n'intervienne ou, plus exactement, à faire en sorte qu'elle soit moins fréquente que si la prise de médicament (ici l'AZT) n'avait pas lieu. Dans la transmission sexuelle, transfusionnelle ou par voie sanguine en général, le processus susceptible de s'avérer contaminant n'est pas enclenché lorsque l'action préventive intervient (préservatif *puis* relation sexuelle ; dépistage du sang *puis* transfusion ; stérilisation du matériel médical *puis* intervention médicale...). Au regard du processus de transmission

du VIH, la chronologie de l'intervention préventive n'est donc pas la même et elle s'avère tout à fait originale pour la prévention de la transmission mère-enfant pendant la grossesse et l'accouchement. La prévention de la transmission lors de l'allaitement est certes différente puisque le geste préventif (ne pas allaiter) précède par définition dans le temps le moment de la possible transmission du VIH. Ce qui, sur le plan formel, tendrait à la rapprocher de la prévention de la transmission par voie sexuelle. De ce fait, la spécificité de la prévention de la transmission lors de l'allaitement illustre l'hétérogénéité des caractéristiques de la notion de transmission mère-enfant, relevée précédemment au niveau des mécanismes bio-physiologiques en jeu.

S'ajoutant à celles identifiées lors de l'analyse de la terminologie employée et des modalités de transmission en jeu, les particularités de la transmission mère-enfant, et

Note méthodologique

Dans le cadre de la partie menée en Côte-d'Ivoire du projet "Face au sida, négociations sociales du risque en Côte-d'Ivoire et au Mali" et compte-tenu du caractère déterminant pour l'analyse des processus de négociations des risques de la question de la proximité avec la maladie, nous avons choisi de travailler, à Abidjan, auprès de quatre groupes :

- des personnes infectées par le VIH (24 : 188 entretiens réalisés), rencontrées au sein de deux associations de personnes séropositives (Lumière Action et le Club des Amis) et dans un Centre anti-tuberculeux. Nous appréhendons ici le rapport au risque de personnes confrontées à la maladie en introduisant un élément de comparaison constitué par le fait d'être atteint par la tuberculose ;
- des anciens tuberculeux, séronégatifs au moment de la prise en charge de leur tuberculose (9 : 52 entretiens réalisés) : rencontrés à partir d'un Centre anti-tuberculeux, ces personnes ont une expérience particulière de l'infection à VIH dans la mesure où, d'une part, elles ont souffert d'une pathologie fréquemment et de plus en plus associée au sida et, d'autre part, elles ont reçu un conseil sur le VIH lors de leur test ;
- des personnes habitant un quartier populaire d'Abidjan (Koumassi), dont le statut sérologique nous était inconnu (27 : 139 entretiens réalisés) ;
- des personnels de santé de deux structures sanitaires (19 : 107 entretiens réalisés) : l'une pratiquant un dépistage systématique du VIH chez ses malades (un CAT) et l'autre accueillant un projet de prise en charge de l'infection à VIH (Une Formation sanitaire urbaine : FSU).

Les données présentées dans ce texte sont issues du suivi des trois premiers groupes : les personnels de santé ne sont pas concernés.

Les entretiens ont eu lieu aussi bien dans le centre de santé, au siège de l'association (pour les personnes séropositives) ou au domicile (pour les personnes séropositives, les anciens tuberculeux et les habitants de Koumassi).

Ils se sont étalés au maximum sur deux années (novembre 1996 - novembre 1998) et suivant des fréquences variables. Il a été aisé de suivre un groupe fixe de personnes habitant le quartier de Koumassi. Parmi les personnes infectées par le VIH, le contact avec les membres d'associations a été plus aisé — au point où des demandes ont été exprimées pour participer à notre étude — que celui engagé avec les patients du Centre anti-tuberculeux. Les premiers ont en général l'habitude d'avoir des discussions sur leur vie, leur expérience personnelle et, même si les thèmes abordés ici ne le sont pas dans la perspective journalistique à laquelle ils sont en général habitués, il n'en demeure pas moins qu'ils font preuve d'une disponibilité que l'on ne rencontre pas toujours chez les tuberculeux séropositifs des CAT. Ceci s'explique aussi par le fait que les patients des CAT sont contactés alors qu'ils sont malades (en traitement pour une tuberculose) donc moins facilement mobilisables pour des discussions répétées sur leur situation. Enfin — si l'on excepte les aléas de ce type de démarche au long cours (déménagements, retour au village ou au pays d'origine) — les anciens tuberculeux, non infectés, ont pu être rencontrés sans difficulté, soit à leur domicile, soit sur leur lieu de travail.

Présentant à nos interlocuteurs notre travail comme une réflexion sur le sida,

les attitudes et représentations qu'il génère, nous avons d'emblée abordé le thème des connaissances de chacun sur cette maladie : ses modes de transmission et moyens de prévention ainsi que les objectifs du test de dépistage et ses modalités de réalisation. Les connaissances en matière de traitement et de prise en charge sont recueillies dans cette partie. Le second thème traité est relatif à l'ensemble des perceptions de la maladie et du malade que chacun développe. Il s'agit ici de relever les représentations du risque-sida que ce soit dans sa vie personnelle ou professionnelle (dans le cas des soignants). Les attitudes face au malade sont rassemblées ici ainsi que — chez les personnes atteintes ou les anciens tuberculeux — les réactions à l'annonce de la séropositivité, de la séronégativité ou de la maladie (la tuberculose). Ce faisant nous nous sommes penchés sur les parcours thérapeutiques de ces divers patients. Dans un troisième temps, sont compilés et étudiés les comportements déclarés en matière de prévention de la transmission du VIH et de réalisation du test de dépistage. De là, nous passons aux appréciations portées sur chacune des campagnes de prévention, d'une part, et sur la nature des changements de comportements observés ou supposés, que ce soit chez les proches (enfants, frères ou sœurs, parents, amis) ou en "population générale", d'autre part. Enfin, cinquième thème abordé, au fil de nos entretiens (mais jamais dans les premiers), celui relatif aux conditions de vie nous permet d'évoquer les relations familiales de l'individu et ses rapports au travail.

parmi elles de la transmission lors de l'allaitement, livrent de précieux enseignements sur le contenu et la construction du savoir médical sur le sida. Le premier et plus général de ces enseignements reste que le savoir médical en vient à simplifier des situations dont il révèle parallèlement la complexité et le caractère spécifique. Sous une apparente précision formelle pointe la nécessité d'une discussion du contenu des concepts utilisés et des classifications opérées. Faut-il s'étonner que le savoir scientifique s'enrichisse — en toute rigueur méthodologique — de données qui interrogent ses fondements sans pour autant opérer le travail réflexif sur la signification et les implications de ceux-ci ou, plus simplement, considérer qu'il n'y a là qu'un processus commun aux savoirs en jeu autour du sida ?

Savoir commun et risque de transmission

Parmi ces savoirs, je situe un savoir commun, défini comme un ensemble de connaissances et de représentations non scientifiques et non spécialisées⁷. Les détenteurs du savoir commun — défini en ces termes très généraux — sont par conséquent des personnes dans des rapports divers à la maladie, et notamment au risque représenté par le VIH. Dès lors, repérer des proximités variables avec la maladie, afin d'appréhender les constructions sociales de l'exposition au "risque-sida", m'a donc amené à entrer en contact avec des personnes identifiées suivant un type de rapport particulier au sida : expérience vécue, pour des séropositifs ; proximité lors de soins passés, pour des anciens tuberculeux séronégatifs, dépistés pour le VIH lors de la prise en charge de leur tuberculose ; proximité par les canaux d'information habituels sur la maladie (campagnes de prévention, cas de sida dans la famille ou le quartier), pour des habitants d'un quartier populaire d'Abidjan. Au sein de ces groupes, des représentations communes de la maladie, de ses modes de transmission et du risque émergent : elles s'ajoutent — sans jamais les effacer — à des approches singulières du sida.

Un des premiers points abordés avec mes interlocuteurs se rapporte à la connaissance des modes de transmission du VIH. Si les personnes infectées — rencontrées dans le cadre des deux associations de personnes atteintes de Côte-d'Ivoire — mentionnent sans hésitation les transmissions par voies sexuelle et sanguine et de la mère à l'enfant, cette dernière est rarement citée par les anciens tuberculeux et, surtout, par la plupart des autres citoyens. Non qu'elle soit en tant que telle inconnue : lorsqu'au fil de l'entretien, la question leur est explicitement posée d'une transmission du virus du sida de la femme enceinte ou la mère, à son enfant, les personnes remarquent — sous le sceau de l'évidence — qu'il s'agit d'un mode de transmission du VIH. Ce constat effectué, la personne interrogée précise alors que le VIH passe de la mère à l'enfant car c'est « le même sang » et que « la mère nourrit son enfant »⁸. Par conséquent, non seulement le virus du sida

⁷ J'inclus parmi les connaissances et représentations "spécialisées" celles des tradipraticiens.

⁸ En pays Mossi, au Burkina Faso, des observations analogues ont été effectuées par B. Taverne (1999).

peut être transmis de la mère à l'enfant mais le risque est maximal. Dans ces constructions de la transmission mère-enfant sont repris deux des thèmes abordés précédemment : la notion de mode de transmission et la probabilité de transmission. Il ressort ainsi clairement que la transmission mère-enfant est rattachée à la transmission par voie sanguine — incidemment par voie sexuelle⁹ — et n'est donc pas d'emblée pensée comme un mode de transmission autonome. De plus, la contamination de l'enfant est considérée comme systématique : l'hypothèse contraire relève de l'impensable tant la future mère et l'enfant à venir sont physiquement liés l'un à l'autre. Nous touchons à un registre des représentations du sida qui obéit, me semble-t-il, à une logique de la disproportion. En effet, de même que les résistances de tous ordres à l'utilisation du préservatif renvoyaient pour une part à la difficulté à penser qu'un objet aussi simple — et ancien — puisse contrecarrer la diffusion d'une maladie aussi grave — et nouvelle — que le sida, de même il n'est guère concevable qu'une femme infectée puisse ne pas transmettre son affection à son enfant. Simplicité du moyen de prévention dans un cas, probabilité *relativement* faible d'être infecté, dans l'autre, se heurtent à l'image de la maladie, créant un espace de disproportion et donc de déni (du préservatif comme objet protecteur ; de la transmission mère-enfant comme non nécessairement systématique). En somme, décrite comme une émanation d'un mode de transmission (par le sang) tout en étant systématique, la contamination de l'enfant par sa mère à ceci de particulier qu'elle renvoie *stricto sensu* à un processus de transmission jugé systématique et échappe au registre classificatoire des modes de diffusion du virus du sida (qui, dans ce type de représentation, ne comprend plus que les voies sexuelle et sanguine).

L'emblématique transmission durant l'allaitement

Ces considérations sur le lien avec la transmission par le sang et le caractère jugé systématique de la transmission de la mère à l'enfant, trouvent un éclairage particulier lorsque l'on se penche sur le cas de la transmission du VIH durant l'allaitement. Tout d'abord, une donnée

⁹ Un de mes interlocuteurs m'a ainsi expliqué qu'un bébé pouvait avoir été contaminé par son père lors de rapports sexuels durant la grossesse, sans que sa mère ne le soit nécessairement : image du sperme contaminant pour l'enfant à venir mais pas pour la mère qui rappelle celle du sperme nourricier — moins pour la mère que pour l'enfant — repérée dans de nombreuses sociétés.

récurrente fonde l'essentiel des représentations de ce risque de transmission : le virus du sida est dans le sang. Il est parfois situé par nos interlocuteurs dans d'autres liquides corporels (notamment le sperme) mais il est toujours localisé *aussi* dans le sang. Que les élaborations ultérieures sur la transmission par le lait conduisent à la juger possible ou non, elles sont toutes fondées sur le constat cardinal que le virus est dans — ou passe par — le sang.

L'image la plus répandue est celle d'une transmission — possible ou systématique — du VIH lors de l'allaitement. L'explication fournie à l'appui de cette affirmation renvoie à un lien entre le sang et le lait. J'utilise volontairement une notion vague pour rendre compte de la représentation d'une corrélation entre la présence du VIH dans le sang et dans le lait, qui se décline en une série de mécanismes. Le premier consiste à dire que le sang « forme » le lait : il participe de sa « fabrication », dans l'organisme de la mère. Le second mécanisme décrit évoque, de façon un peu plus précise, un processus de transformation du sang en lait. À la représentation d'une action du sang *sur* le lait s'ajoute celle du sang comme élément moteur de la circulation des fluides, dont le lait. Si le sang fait « *tout circuler dans le corps* », il en est de même du lait et, bien évidemment, du virus qu'il héberge. Toujours dans ce registre d'une dynamique des échanges et des contacts entre le sang et le lait, rendant possible une transmission du VIH lors de l'allaitement, j'ai relevé à diverses reprises des analogies entre le passage de substances de la mère au fœtus et la transmission du VIH. Comme je l'ai noté précédemment, suivant un constat empirique, il est ainsi admis que les remèdes pris par la mère peuvent avoir un effet sur le fœtus : il en est de même des « maladies » qui, atteignant la mère, affectent *ipso facto* ce dernier. Partant de là, on ne peut exclure une contamination de l'enfant qui boit le lait de sa mère, séropositive.

Décrivant *a priori* moins nettement un processus de circulation des fluides dans l'organisme de la mère — l'un (le sang) intervenant, pour partie ou entièrement, dans la constitution de l'autre (le lait) — j'ai aussi recueilli des explications selon lesquelles le lait « contient » du sang et « c'est le sang de la mère ». Dans les deux cas, nous touchons là à un registre de représentation du lait maternel qui mobilise tantôt l'image d'une présence effective de sang dans le lait et le sein (des plaies, des blessures sont alors évoquées) tantôt, métaphoriquement, celle de la dépendance organique entre le sang et

l'ensemble des fluides et constituants du corps de la mère. S'agissant du premier point, le lait peut effectivement contenir des particules du sang et, dans ce cas, véhiculer le VIH : ce sera le cas lors de blessures sanglantes du sein. Mais, dire que le lait « contient du sang », doit aussi être entendu en fonction de ce que je notais précédemment, à savoir que le lait résulte d'une transformation du sang : ce sera alors moins la présence réelle de gouttes de sang dans le lait qui sera rapportée, que la « contribution » du sang présent dans le reste de l'organisme à l'élaboration du lait maternel. Par ailleurs, lorsqu'il est expliqué que le lait « c'est le sang » ou « c'est comme le sang » de la mère, le rapprochement est certes de l'ordre de la métaphore : l'un et l'autre sont des substances vitales, des « nourritures », pour la mère et l'enfant et, à ce titre, comparables, voire, équivalents. Ceci étant, il ne faut pas ignorer que ce type d'image peut s'accorder avec celle d'une présence concrète de sang dans le lait.

Avant de m'attarder sur les représentations qui envisagent l'absence de transmission du VIH lors de l'allaitement, je dirai quelques mots sur les tentatives de quantification du risque de transmission. Je n'ai pas repéré de corrélation entre le processus qui explique la transmission du VIH et la mesure en terme de probabilité du risque, qu'elle soit jugée possible ou systématique. En somme, une plaie au niveau du sein sera pour l'un la certitude de la contamination de l'enfant qui tète, pour l'autre une simple possibilité ; de même, le fait que le sang « forme » ou « transforme » le lait rendra possible la transmission du VIH, selon un de mes interlocuteurs, alors que pour un autre, dès lors que le sang « *fait tout circuler dans le corps* », y compris le lait, le virus passera nécessairement à l'enfant. Bien plus, cette personne limitera le risque de transmission de la mère à l'enfant au moment de l'allaitement : elle sait en effet qu'une femme séropositive peut donner naissance à un enfant qui n'aura pas été contaminé durant la grossesse ou l'accouchement. J'ajouterai que dans le registre du « possible », je n'ai qu'exceptionnellement obtenu des précisions sur la probabilité de transmission (ne serait-ce qu'en termes d'un risque sur deux, sur trois...). Ces quelques remarques, soulignent le décalage entre la diversité des appréhensions de la transmission du VIH lors de l'allaitement et la relative uniformité, pour ne pas dire pauvreté, des connaissances sur la probabilité de survenue de cette transmission.

Les exemples de non transmission du VIH durant l'allaitement sont largement minoritaires. Comme je l'ai dit — et c'est là l'élément

le plus remarquable de cette série de représentations — toutes fondent leurs descriptions en référence au sang. Le VIH passe par le sang mais « *le lait n'est pas le sang* » ou « *il n'y a pas de sang dans le lait* » ou encore le lait subit une « *transformation dans le corps de la mère* » qui l'amène à ne plus avoir la propriété contaminante du sang. Dire qu'il n'y pas de sang dans le lait c'est aussi admettre que, dans l'hypothèse d'une lésion du sein et de l'ingestion par le bébé du sang de sa mère, le risque de contamination existe. En distinguant par conséquent le sang et le lait — et il s'agit là de l'argument central pour exclure l'allaitement des modes de transmission du VIH — la grossesse se voit de fait attribuée un risque important de transmission du VIH.

Ces éléments d'un savoir commun présentent tout à la fois des points de correspondance et de divergence avec les données bio-épidémiologiques connues. La correspondance la plus remarquable se repère dans la difficulté à considérer la transmission mère-enfant comme un mode de transmission en tant que tel. En effet, quand bien même le savoir médical présente la transmission mère-enfant comme « une » voie de transmission, l'ensemble de ses analyses tendent à la diluer en différents modes de transmission qui font intervenir des moments ou des processus distincts. Sur ce point très précis, les citoyens rencontrés déduisent — eux — d'un contact entre le sang maternel et le sang du bébé une évidente inscription de la contamination de l'enfant dans le registre de la transmission par le sang. Cette simplicité et cette cohérence de la description font certainement défaut aux catégorisations effectuées par le savoir médical, sur cette question des modes de transmission. On peut émettre ici l'hypothèse que cela est notamment dû au fait qu'il ne dispose pas des données et moyens lui permettant d'opérer, à ce stade de sa constitution, un travail réflexif sur ce que signifie la notion de « transmission mère-enfant »¹⁰. Finalement, d'une certaine façon, le savoir commun dit explicitement ce que ne cessent de révéler les données médicales (biologiques, épidémiologiques) qui pour autant n'en expriment que partiellement la teneur au niveau des définitions et catégories. Si nous pouvons repérer un point de correspondance dans

10

Absence de retour sur cette notion qui, pour reprendre le propos de G. Lenclud, ne permet pas au mot de « cesser de créer à lui tout seul un problème pour se transformer en élément signalant une solution, solution sortant quant à elle de l'enceinte langagière » (1997 : 124). Sortie, prise de distance par rapport à l'« enceinte langagière » que devraient précisément faciliter les échanges avec les représentations profanes des modes de transmission.

les *contenus* de ces savoirs, l'appréhension statistique du risque de transmission du VIH, à l'instar de la formalisation de ces savoirs, marque en revanche une nette divergence. Nous avons là une caractéristique du savoir commun sur le sida : il révèle une surestimation du risque de transmission du VIH, lors de l'allaitement et de la mère à l'enfant en général, mais aussi lors de rapports sexuels non-protégés ou par quelque contact que ce soit avec du sang contaminé.

Surestimations des risques et réponses sociales à la maladie

Observer une tendance à surestimer la probabilité d'être infecté lors d'une situation potentiellement contaminante ne doit guère surprendre¹¹. Tout d'abord, l'information scientifique de base n'est guère diffusée au-delà des milieux scientifiques eux-mêmes (que ce soit au travers de revues spécialisées ou de comptes-rendus de journalistes médicaux) ; en second lieu, la crainte originelle face au sida ne peut que se nourrir d'une surestimation du risque. Les idées suivant lesquelles un rapport sexuel non-protégé avec une personne infectée, le contact avec une seringue souillée ou le fait d'avoir une mère infectée pour un nouveau-né provoquent *nécessairement* la contamination par le VIH, vont de pair avec les représentations du sida comme maladie grave et à l'issue fatale. Posés de la sorte, de tels constats ne manquent pas d'avoir des implications importantes sur les réponses sociales et individuelles à la maladie. Je me fonderai ici sur le constat — résultat du croisement de discours sur la maladie de citoyens d'Abidjan dans une moindre proximité avec la maladie — de la difficulté à quantifier les divers risques de contracter le virus du sida. La seule ignorance de données épidémiologiques n'explique pas cette situation : de façon nette intervient ici le processus d'assimilation des messages de prévention.

Énumérant sans les hiérarchiser des risques de contamination à la probabilité de survenue pourtant extrêmement variable, ce discours préventif destiné à la « population générale » coïncide avec l'image évoquée précédemment d'une affection grave donc fortement transmissible : il sera ainsi conseillé à une femme infectée de ne pas avoir d'enfant. Coïncidence des savoirs qui peut déboucher sur un détournement de l'objectif de santé publique à l'origine de ces messages — comme nous pouvons l'observer à Abidjan — dès lors que les femmes infectées réaliseront qu'elles peuvent avoir des enfants non infectés ou que des personnes infectées feront l'expérience de

11

G. Fabre a repéré auprès d'adolescents français cette difficulté à « discerner les divers degrés de contagiosité relatifs à telle ou telle pratique sexuelle, ou encore à tel ou tel contact sanguin » (1992 : 108) : dans ce registre du « tout est également possible », des phénomènes de surestimation mais aussi de sous-estimation du risque sont observables (p. 111).

relations non protégées qui n'auront pas contaminé leur partenaire. Témoignages recueillis dans l'entourage ou répercutés par les médias, et expériences personnelles de la maladie peuvent par conséquent contredire le message préventif au point de fournir l'image d'un discours médical désireux d'occulter la vérité sur la nature exacte du risque encouru par l'enfant né de mère infectée ou par le partenaire d'une personne séropositive qui ne protège pas ses relations sexuelles. De ces hiatus entre savoirs peut naître un déni, non pas du sida en tant que menace sanitaire, mais du discours médico-préventif comme écho structuré aux expériences individuelles de la maladie.

Une telle réaction tend par ailleurs à se greffer sur une forme de banalisation de l'écoute de l'information sur le sida. Ce qui est ici souligné n'est pas seulement le constat d'un niveau satisfaisant de connaissance sur les modes de transmission et les moyens de prévention mais, de façon négative, le sentiment — manifesté en diverses occasions — d'un excès d'informations répétitives. Vouloir banaliser le sida par une pédagogie de la répétition peut, certes, s'avérer efficace si les changements de comportements s'inscrivent dans la durée. Or, ceux qui témoignent d'une saturation des connaissances de base sur le sida sont aussi ceux qui contestent la réalité des changements de comportement. Mon objectif n'est pas ici de juger de la réalité d'une connaissance que les comportements ne mettraient pas en application mais bien, plutôt, de souligner que les processus de banalisation de la connaissance, du rapport au malade et du rapport au risque se construisent de toute évidence à des rythmes différents. À ce titre, pour être ancrées dans les pratiques, les banalisations de la relation au malade dans le sens de son acceptation et du rapport au risque dans l'optique de sa juste évaluation doivent aller de pair avec un discours médico-préventif qui offrirait le moins d'interprétations possibles de son message en contradiction avec la connaissance scientifique censée le fonder¹². Or, de même que la quantification approximative ou erronée des risques ne facilite pas ces échanges entre connaissances et attitudes, l'absence de hiérarchisation qui caractérise leur perception par les citoyens rencontrés confirme que des attitudes de déni ou d'évitement peuvent naître de la rencontre de

12

Même si nous savons que, dans le domaine du sida, la taille relativement modeste des études — au regard des critères de représentativité statistique — et la variabilité biologique des phénomènes étudiés obèrent toute tentative de construire un savoir scientifique extrêmement précis dans ses résultats (d'où le recours nécessaire des épidémiologistes à des « intervalles de confiance »).

savoirs dont les fondements seraient trop aisément occultés.

La hiérarchisation des risques entre exigence de santé publique et constat anthropologique

Ne pas hiérarchiser les risques relatifs aux voies de diffusion du VIH s'inscrit dans le prolongement direct de la difficulté à quantifier, pour chacun d'entre eux, la probabilité de la contamination¹³. Concrètement, prennent forme, au fil des entretiens, des sentiments individuels d'exposition au risque qui mettent sur le même plan le risque de contracter le VIH lors d'une relation sexuelle non protégée, lors d'une transfusion ou lors d'utilisation de matériel souillé par du sang infecté. Cette approche non hiérarchisée du risque reproduit les messages de prévention qui se contentent le plus souvent d'énumérer des situations de transmission du VIH sans y introduire quelque niveau variable de risque que ce soit. À l'instar de ce qui a été souligné pour la méconnaissance des probabilités de transmission du VIH par voie sexuelle, de la mère à l'enfant en général et durant l'allaitement en particulier, l'absence de hiérarchisation des risques a pour effet négatif d'accroître la perception de la personne infectée par le VIH comme potentiellement contaminante dans des situations qui, d'un point de vue épidémiologique, ne sont pas attestées. Ainsi, mettre en cause — comme cela s'observe dans les brochures et divers messages de prévention — les activités des coiffeurs ou coupeurs d'ongles qui utilisent des lames de rasoir traduit simultanément une erreur d'appréciation épidémiologique et une sous-estimation des effets négatifs d'une telle désignation. L'erreur épidémiologique consiste à répertorier un mode de transmission purement théorique du VIH : a-t-on pu identifier, en Afrique ou ailleurs, une personne contaminée lors d'une séance chez ce type de coiffeur, une fois exclues toutes les autres situations d'exposition au VIH (par contact sexuel ou lors d'une transfusion, notamment) ?

Par ailleurs, le fait de désigner cette activité participe d'une uniformisation des risques qui ajoute à la confusion sur la nature des situations de contamination. Je désire attirer ici l'attention sur la

13

Ceci étant, la hiérarchisation peut se concevoir — sous forme de classement des risques, du plus au moins probable — sans nécessairement une quantification précise de ces derniers.

tendance, récurrente dans divers discours non médicaux, à insérer les modes de transmission les plus répandus du VIH dans un ensemble d'activités qui relèvent de la vie sociale de l'individu et qui ne sont nullement — ou très faiblement — porteuses de risque. Ceux qui mentionnent le passage chez un coiffeur comme autant à risque qu'une transfusion peuvent en effet être les mêmes qui tendent à marquer leur défiance par rapport au partage de plats et de couverts avec une personne infectée. Cette proximité illusoire avec le VIH se construit, elle aussi, autour d'un processus de développement de la connaissance relative au sida qui associe différents niveaux de savoirs. De nos jours, craindre de boire dans le même verre ou de manger avec les mêmes couverts qu'une personne séropositive ne relève pas uniquement d'une méconnaissance des voies de transmission du virus du sida et renvoie clairement aux représentations de la transmission de la tuberculose. Lorsque les voies de transmission de la tuberculose sont pensées comme pouvant transmettre aussi le VIH, ce sont les images de peur associées à ces deux pathologies qui se trouvent mutuellement renforcées (et non plus celles du seul sida). Il est essentiel de relever qu'une telle situation n'est pas sans corrélation avec le phénomène d'ignorance ou de confusion des parts respectives des différents risques potentiels de contamination : elle participe de la représentation, développée précédemment, du sida comme pathologie dont la gravité suppose *ipso facto* une multiplicité de modes de transmission, parmi lesquels des situations de la vie quotidienne, pourtant non contaminantes.

Je conclurai ce propos sur les conséquences de l'absence de hiérarchisation des risques par une remarque issue d'observations effectuées auprès de personnes infectées. Lorsqu'elles analysent rétrospectivement leurs comportements, elles tendent à ne pas mettre en cause la voie de contamination sexuelle et évoquent, notamment, un possible contact avec le VIH par le biais d'objets souillés. Le refus d'envisager comme hypothèse première une contamination par voie sexuelle trouve un élément d'explication notamment dans la difficulté à hiérarchiser les risques. Il n'est en effet pas indifférent qu'en ne mettant pas en cause la voie sexuelle de transmission du VIH (ce qui, en soi, peut bien évidemment s'admettre) ces personnes désignent une situation de contamination relativement rare, mais qui s'inscrit parfaitement dans la logique de discours médico-préventifs se refusant à hiérarchiser et quantifier les risques de transmission du virus du sida.

Informier sur la transmission

La communication de santé publique sur l'infection à VIH doit dépasser la simple répétition de messages énumérant les modes de transmission. Ce dépassement suppose, conjointement, un retour sur la nature des transmissions ainsi catégorisées comme « modes de transmission » et une avancée dans le détail des modalités et probabilités de transmission effectives. Le cas de la transmission de la mère à l'enfant s'avère ici particulièrement éclairant sur le type d'effort à fournir. Il s'agirait, concrètement, de situer à sa juste place l'allaitement comme un mode de contamination de l'enfant par sa mère infectée. Dans le même temps, l'information doit rappeler quelques données sur les mécanismes de la transmission : à savoir que le virus du sida se repère aussi dans le lait, comme il est présent dans le sperme, et pas uniquement dans le sang. Ensuite, des éléments de quantification et de hiérarchisation des probabilités de transmission méritent d'être délivrés. Cela consiste, à la fois, à donner des indications sur les probabilités moyennes de transmission du VIH, par voie de transmission, et à en déduire que toutes les expositions ne sont pas porteuses du même risque de contamination. Une telle information n'en demeure pas moins fort sensible : elle ne peut bien évidemment se concevoir qu'accompagnée d'une insistance accrue sur les moyens de prévenir toute contamination par et toute transmission du VIH : la répétition du message préventif sera alors fondée sur une plus grande précision de son contenu, permettant de limiter les risques de lassitude, voire de renforcement du déni de la maladie découlant d'une communication sur le sida stéréotypée. Ceci, alors qu'ont été soulignés la richesse et le caractère évolutif des savoirs épidémiologique et commun sur la maladie.

Références bibliographiques

Barthélémy M.

1994 *Le sida : des homosexuels aux hémophiles, les étapes de la découverte d'une maladie nouvelle aux prémises d'un scandale de la vie publique.* Centre d'Études des Mouvements Sociaux (CNRS-EHESS), Rapport pour l'ANRS, 138 p.

Bélec L.

1996 La transmission post-natale du VIH via le lait maternel. *ANRS*

Information 19 : 30-36.

Bourdelais P.

1989 Contagions d'hier et d'aujourd'hui. *Sciences Sociales et Santé* 7 (1) : 7-20.

Dozon J.-P.

1991 D'un tombeau l'autre. *Cahiers d'Études Africaines* 31 (121-122) : 135-157.

Fabre G.

1992 Les adolescents face à la prévention du sida. *Prévenir* 23 (2) : 105-113.

Farmer P.

1996 *Sida en Haïti. La victime accusée*. Paris, Karthala.

Grmek M.

1988 *Histoire du sida. Début et origine d'une pandémie actuelle*. Paris, Payot.

Héritier F.

1995 « Rapport général ». In : J.P. Dozon et L. Vidal (éds.), *Les Sciences sociales face au sida : cas africains autour de l'exemple ivoirien* : 295-300. Paris, Éditions ORSTOM.

Lenclud G.

1997 Médor et Minet. En lisant Jean Pouillon. *L'Homme* 143 : 123-131.

Mandelbrot L.

1996 Estimation du moment de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. *Transcriptase* 44 : 6-8.

Taverne B.

1999 Représentations de la transmission mère-enfant du sida, perception du risque et messages d'information sanitaire au Burkina Faso. *Cahiers Santé* 9 (3) : 195-199.

Vidal L.

1999 La transmission. Le sida et ses savoirs. *L'Homme* 150 : 59-84.

2000a *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*. Paris, PUF.

2000b « Le lien. De connaissances en pratiques, évaluer les risques du sida ». In : J.P. Dozon et D. Fassin (éds.), *Les cultures de la santé publique* (À paraître).