

(Extrait de **Alice Desclaux et Bernard Taverne**, *Allaitement et VIH en Afrique*, 566 p. Tous droits réservés)

Chapitre XVII

Conditions et enjeux de la prise en compte de la transmission du VIH par l'allaitement

Alice Desclaux

Dans les années qui ont suivi la mise en évidence, par les épidémiologistes, de la transmission du VIH par l'allaitement, les organismes internationaux ont manifesté une grande prudence dans la prise en compte de ce mode de transmission, pour de multiples raisons : imprécision des connaissances scientifiques disponibles, risque sanitaire inhérent aux alternatives à l'allaitement, caractère marginal de ce mode de transmission eu égard aux représentations sociales du sida en vigueur, absence de mesure de prévention simple et facilement généralisable, poids des représentations préexistantes d'un allaitement maternel qui ne saurait être dangereux, volonté de ne pas mettre en péril les acquis de la lutte contre l'allaitement artificiel... Cette "prudence" a fait l'objet d'interprétations plus radicales : N. Eberstadt considérait « UNICEF's medical obtuseness as a cruel manifestation of bureaucratic inefficiency, a product of blinding ideology, a simple human tragedy, or some combination of the three. » (White 1999 : 137) ; E. Abrams voyait dans ce retard la marque d'un déni de la part de cet organisme (1977) ; M. Sianga

considérerait que les femmes des pays du Sud ne pouvaient échapper au risque de transmission du VIH « just because WHO and UNICEF want to keep their programs flying » (Geloo 1998, cité par White 1999). Ces critiques sont restées dispersées, portées par des individus – médecins praticiens africains, scientifiques, spécialistes de l’allaitement, militantes des droits des femmes – sans trouver de relais auprès d’institutions. Enfin, en 1996, l’ONUSIDA reconnaissait l’importance du problème et la nécessité de prévenir cette transmission, même dans les pays où la malnutrition et les maladies infectieuses représentent un risque majeur pour les enfants (UNAIDS/WHO/ UNICEF 1997). Deux ans plus tard, l’UNICEF accomplissait une révolution conceptuelle et s’engageait dans la prévention de la transmission du VIH par l’allaitement et l’accès aux aliments de substitution (UNICEF 1998).

L’engagement d’une réflexion préventive au plan national n’a pas suivi la même chronologie dans tous les pays africains. Il semble que ce qui, au fil des années, devenait un “retard”, tient d’abord au rapport étroit entre connaissance et action : l’on “entend” d’autant moins une information que l’on ne dispose pas des moyens d’agir concrètement en conséquence. Mais au-delà de ce principe général, la prise en compte de la transmission du VIH par l’allaitement dépend en premier lieu de la “construction sociale du risque” dans le système de santé de chaque sous-région et de chaque pays. Les pays anglophones d’Afrique australe ont critiqué l’UNICEF et l’OMS pour ne pas avoir promu d’interventions préventives ; en 1997, le ministre de la santé et du bien-être des enfants du Zimbabwe, T. Stamps, présentait une motion à l’Assemblée Mondiale de la Santé au nom de l’Angola, du Botswana, du Lesotho, du Malawi, de Maurice et de l’Afrique du Sud, déclarant : « Are we to accept that our children’s survival should be compromised by the risk of infant AIDS in the cruelest sense through the promotion of unlimited, unmodified and unchallenged breast-feeding policies ? » (Stamps 1997, cité par White 1999). Cette mobilisation n’a pas atteint les pays francophones d’Afrique de l’Ouest.

L’examen attentif de la prise en compte passée et présente de la transmission du VIH par l’allaitement au Burkina Faso met en évidence le caractère “invisible” du problème dans le système de soin, qui semble expliquer (même si ce n’est pas le seul facteur) l’incapacité à “ouvrir ce dossier”. Dans ce contexte, et du fait de la complexité du problème, la réflexion de santé publique autour de la

prévention ne peut être réduite à la décision technique d'un expert : elle nécessite la mobilisation collective "d'acteurs" – professionnels de santé, représentants des associations, scientifiques – qui s'estiment spécifiquement concernés par ce risque. Le risque, et les réponses qui doivent lui être opposées, sont perçus différemment par chaque acteur, institution et groupe impliqué, en fonction des enjeux qui sous-tendent, pour chacun d'entre eux, la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement. Dans ce domaine, l'expérience de la Côte-d'Ivoire et celle du Burkina Faso ont été distinctes. C'est à cette étape, celle de l'initiation d'une réflexion sur la prévention, et plus précisément aux conditions sociales de l'émergence d'une dynamique préventive en matière d'allaitement et VIH, que s'intéresse ce chapitre¹. Après l'analyse de la situation burkinabè, les facteurs qui semblent déterminants dans l'évolution des attitudes de ces deux pays seront précisés².

L'absence de visibilité de la transmission du VIH par l'allaitement dans le système de soin

Les observations effectuées au cours de cette enquête, qui complètent une étude menée entre 1991 et 1996 sur divers aspects du système de soin (Desclaux 1997a ; 1997b ; 2000), montrent que les obstacles à la prise en compte de la transmission du VIH par l'allaitement tiennent en premier lieu aux modalités de diffusion de l'information scientifique auprès des professionnels de santé et de la population, à l'organisation institutionnelle du système de soin, et aux représentations associées, chez les agents de santé, aux femmes enceintes séropositives.

L'information des professionnels de santé, retard historique et déficit majeur

¹ D'autres éléments entreront en ligne de compte dans l'élaboration, puis dans la mise en pratique d'une stratégie préventive qu'ils faciliteront ou limiteront ; leur identification relève d'une réflexion de santé publique, et sera abordée dans le chapitre XIX.

² La méthode d'enquête concernant le Burkina Faso a été présentée dans le chapitre XI. Une enquête spécifique a été menée en Côte-d'Ivoire auprès des professionnels de santé et des associations en rapport avec le VIH et l'allaitement en juin et décembre 1998, puis en février 1999.

Comme dans de nombreux pays d'Afrique de l'Ouest, les services et associations spécialisés dans la lutte contre le sida au Burkina Faso n'ont pas été mieux informés que l'ensemble des professionnels de santé en matière de transmission du VIH par l'allaitement. Le Comité National de Lutte contre le Sida (CNLS) n'a pas diffusé les informations scientifiques et les déclarations des organismes internationaux postérieures à la Déclaration OMS/UNICEF de 1992 (WHO 1992), ni mis en place de formation spécifique. Aussi, de nombreux professionnels de la lutte contre le sida et de la promotion de l'allaitement n'ont eu connaissance des taux de transmission du VIH par l'allaitement qu'en même temps que les professionnels de santé non spécialisés dans ce domaine, quatre à cinq ans après la publication de ces données³.

Tous les professionnels de santé n'auront pas été informés avec précision pour autant, comme le montrent les résultats de l'étude des connaissances d'agents de santé qui réalisent des consultations prénatales, effectuée en 1999.

La grande majorité des agents de santé des services de SMI dans lesquels s'est déroulée cette enquête, *a priori* les plus compétents au plan national en matière de VIH⁴, ignorent non seulement le taux de prévalence dans leur pays, mais également les notions élémentaires concernant la transmission de la mère à l'enfant. L'accès aux connaissances médicales des agents de santé que nous avons interrogés est le même que celui de la population qu'ils sont censés informer : ils s'informent par les journaux, la télévision, la radio, ou parfois « *lorsqu'un membre de la famille [leur] transmet des documents* ». Comme le déclare une sage-femme : « *Nous sommes des autodidactes* ». Il n'est donc pas étonnant que le niveau des connaissances des agents de santé et leurs perceptions diffèrent peu de ceux des femmes qu'elles conseillent. Il est difficile de préciser dans quelle mesure cette situation est représentative des pays africains, où les moyens disponibles pour la formation continue sont limités, et dans quelle mesure elle serait spécifique du système de soin burkinabè. Le déficit de formation continue des professionnels de santé est d'autant plus aigu que les connaissances scientifiques dans

³ Ce n'est que début 1997 que cette information était largement diffusée et qu'un débat a eu lieu entre professionnels burkinabè, à l'occasion d'un Colloque International "Toxicomanie, Hépatites, Sida" (Ouagadougou, 22-25 janvier 1997).

⁴ Ces services avaient été désignés comme tels par leur ministère de tutelle.

le domaine de la transmission mère-enfant ont évolué au cours des dernières années, ce qui nécessiterait la réactualisation périodique de la formation.

Connaissances des agents de santé des services
de Santé Maternelle et Infantile en matière
de transmission du VIH par l'allaitement au Burkina Faso

La population et la méthode d'enquête ont été présentées dans le chapitre XI.

La grande majorité des personnes interrogées (14 sur 18) déclarent ignorer le taux de transmission du VIH par l'allaitement et ne peuvent donner d'ordre de grandeur. Deux personnes pensent que la transmission a lieu dans 100 % des cas, une personne pense qu'elle a lieu « *dans la moitié des cas, peut-être plus* » et une personne dans deux cas sur dix. Les connaissances concernant le risque global de transmission de la mère à l'enfant ne sont pas plus assurées : plus de la moitié des répondants ignorent ce taux, deux personnes donnent des chiffres acceptables (entre 20 et 30 %), cinq donnent des chiffres compris entre 50 et 100 %. Les facteurs qui favorisent la transmission par l'allaitement sont méconnus : seules deux personnes citent les ulcérations du mamelon ou de la bouche ; mais plusieurs citent très justement « *l'ignorance* ». C'est donc 17 personnes sur 18 qui ignorent le taux de transmission du VIH par l'allaitement, et 16 sur 18 le taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant.

La majorité des répondants (10 sur 18) ignorent également le taux de prévalence du VIH dans la population générale et chez les femmes enceintes au Burkina Faso et se déclarent incapables de donner un ordre de grandeur. Une personne seulement connaît ce taux, et une autre donne des chiffres proches de la réalité (« *7 % de la population générale et 4 % des femmes enceintes* ») : toutes deux sont des sage-femmes qui viennent de terminer leur formation. Les autres répondants qui donnent des chiffres estiment la prévalence du VIH entre 25 et 70 % de la population burkinabè, taux énoncés le plus souvent sans certitude mais parfois affirmés avec assurance. Une seule personne interrogée a donné une estimation (très éloignée des chiffres plausibles) du nombre d'enfants atteints chaque année au Burkina Faso, les autres ayant déclaré n'en avoir aucune idée. C'est donc 16 personnes sur 18 qui ignorent le taux de prévalence du VIH dans leur pays*.

Les mesures qui permettent de réduire la transmission mère-enfant du VIH ne sont pas mieux connues : huit personnes n'en ont aucune idée. Cinq citent l'AZT, deux proposent de traiter les MST, trois de ne pas avoir d'enfant. Neuf personnes proposent l'allaitement artificiel, une personne mentionne le sevrage à six mois. Seulement une personne, infirmière, propose un ensemble de mesures : « *se faire dépister, traiter les infections, assister l'accouchement, l'allaitement artificiel, l'AZT, donner du fer* ».

Seulement deux personnes sur dix-huit déclarent avoir reçu une formation en matière de VIH/sida après leur formation initiale ; seules celles qui viennent de terminer leurs études ont des connaissances de base dans ce domaine. Le Projet DITRAME a assuré la formation des personnels des services dans lesquels il a été réalisé, mais du fait de la mobilité professionnelle, seule une personne est encore en poste dans le même service quatre ans plus tard. Aucune autre personne interrogée n'a reçu une formation spécifique sur la transmission mère-enfant du VIH et la conduite à tenir dans ce domaine, ni eu accès à des documents sur ce sujet.

* Le taux de prévalence du VIH est estimé à 7,17 % au Burkina Faso fin 1997 (UNAIDS/WHO Epidemiological Fact Sheet June 1998, dernières données disponibles au 1.03.00).

L'organisation institutionnelle, écartelée entre programmes verticaux

Si les propos des agents de santé des SMI montrent qu'une formation de base sur le VIH leur est encore nécessaire douze ans après le début de l'épidémie dans leur pays, c'est aussi parce qu'une approche "spécialisée" a prévalu dans l'organisation du système de soin. L'absence de stratégie coordonnée dans tous les services auprès desquels nous avons enquêté et de directives nationales concernant la transmission du VIH par l'allaitement tient au fait que les services ministériels chargés de la santé de l'enfant ont longtemps considéré que la gestion du VIH relevait du Comité national de lutte contre le sida, comme la gestion de l'allaitement relève du Programme national de promotion de l'allaitement maternel. Or, si la direction ministérielle en charge de la santé des enfants (la Direction de la Santé de la Famille) est responsable de ce dernier programme, aucun des services de cette direction n'a pour mission spécifique la lutte contre le VIH. La plupart des services et programmes verticaux préexistants ont en effet considéré, lorsque leurs activités étaient remises en question par l'émergence de l'épidémie de sida, qu'il revenait au CNLS, mieux structuré et disposant de financements sans commune mesure avec tout autre programme du domaine de la santé de la mère et de l'enfant, de définir les stratégies à mettre en œuvre.

Au CNLS, la réflexion sur la prise en charge des enfants fut limitée pendant plusieurs années aux problèmes sociaux posés par les orphelins. Ceci tient au fait que le sida pédiatrique est longtemps resté "invisible" ; d'autre part, l'atteinte des enfants n'a pas été considérée par le CNLS comme une priorité. Plusieurs raisons à cela : la programmation des plans de lutte du PNLN respecte la rationalité que revendiquent les programmes verticaux en basant les stratégies sur des données épidémiologiques actualisées. Or, le test de dépistage du VIH est peu pratiqué chez les nourrissons du fait de l'absence de spécificité d'un résultat positif avant l'âge de 15 mois et parce que le coût de l'examen, non négligeable, reste à la charge des parents. Jusqu'en 1998, les cas de sida pédiatrique n'étaient pas notifiés systématiquement. D'autre part, le sida pédiatrique est largement sous-diagnostiqué, y compris sur le plan clinique, tant les médecins considèrent qu'un diagnostic précis ne change pas les modalités de prise en charge de l'infection opportuniste ou du syndrome de

malnutrition qui a conduit l'enfant infecté vers les services de soin. Dans ces conditions, le diagnostic étiologique d'infection à VIH chez l'enfant n'aurait d'intérêt que parce qu'il apporte une indication sur l'éventuelle séropositivité de la mère. Mais les médecins sont réticents à conseiller le dépistage aux mères auxquelles ils estiment n'avoir aucune prise en charge à proposer, et préfèrent éviter les risques psychologiques et sociaux associés à la connaissance de leur séropositivité. Une enquête réalisée en 1994 auprès d'enfants gravement malnutris pris en charge dans le centre de rénutrition d'un service hospitalier pédiatrique montrait qu'aucun des enfants suspectés par les médecins d'être porteurs du VIH n'avait été testé (Desclaux 2000). Il semble que la situation ait peu changé depuis.

Le Comité national de lutte contre le sida a longtemps considéré que les stratégies de prise en charge définies pour les adultes pouvaient être appliquées ou adaptées aux enfants. L'analyse des messages d'Information Éducation Communication (IEC) produits par le CNLS montre qu'ils s'adressent essentiellement aux hommes, secondairement aux femmes ; ils ne traitent presque jamais de l'atteinte des enfants. Ainsi, chaque institution classant les différentes populations auxquelles elle s'adresse en fonction d'une hiérarchie qui lui est propre, les adultes masculins et lettrés semblent les premiers concernés par les plans de lutte contre le sida, exceptionnellement orientés vers les enfants. Le sida pédiatrique n'a jamais fait l'objet d'une commission spécifique et les pédiatres ne sont pas représentés au sein du comité ; c'est en 1998, lorsque des programmes de prévention médicamenteuse ont pu être envisagés, qu'un membre de l'équipe technique du CNLS a été chargé pour la première fois de la prévention de la transmission mère-enfant. Un retard similaire est observé en Côte-d'Ivoire, où, bien que la prévention de la transmission mère-enfant figure parmi les objectifs d'un plan de lutte à l'autre à partir de 1987, aucune mesure nationale spécifique n'est mise en place à cet égard avant 1996 (Anonyme 1997).

Cet "écartèlement" de la prise en compte de la transmission du VIH par l'allaitement maternel entre programmes verticaux, en particulier le programme de lutte contre le sida et le programme de promotion de l'allaitement maternel, ne saurait être spécifique du Burkina Faso, car la même organisation institutionnelle prévaut dans les autres pays africains.

L'information destinée à la population, partielle et non planifiée

Les enquêtes Connaissances, Attitudes, Croyances, Pratiques (CACP) réalisées auprès de la population générale ou de femmes enceintes mettent en évidence le faible niveau des connaissances concernant la transmission du VIH de la mère à l'enfant. En 1994-1995, seulement 4,6 % des femmes enceintes et 0,7 % des prostituées déclarent connaître l'existence de la transmission mère-enfant lorsque ce mode de transmission leur est soumis parmi d'autres (Meda *et al.* 1998) ; dans une enquête réalisée au plan national en 1996, seulement 9,8 % des personnes interrogées en zone urbaine et 3,7 % en zone rurale citent ce mode de transmission (Sawadogo *et al.* 1996). Bien que les techniques d'enquête puissent expliquer un certain degré d'imprécision et que le niveau des connaissances ait pu augmenter depuis la date de ces enquêtes, l'ensemble des études en sciences sociales réalisées au Burkina laisse penser que la transmission mère-enfant du VIH, notamment par le lait, est encore largement méconnue de la population (Desclaux 1997a). De même, l'atteinte de l'enfant par le VIH semble constituer une "zone aveugle" dans les représentations populaires, les perceptions du sida pédiatrique n'étant alimentées ni par les messages d'IEC, ni par les discours publics ou les médias qui n'abordent pas ce thème, ni par l'expérience de cas qui demeurent confidentiels (Desclaux 1997b).

Les sources d'information sont en effet défaillantes dans ce domaine : les agents de santé que nous avons interrogés semblent embarrassés par ce thème, en premier lieu du fait de l'insuffisance de leurs connaissances sur un sujet que la plupart d'entre eux préfèrent évoquer rapidement : « *On en parle en gros, sans rentrer dans le détail* », ou partiellement, en n'évoquant que la « *transmission materno-foetale* ». Ce n'est qu'en 1998 qu'un dépliant d'IEC du Comité National mentionne pour la première fois l'allaitement comme mode de transmission du VIH⁵. Mais toutes les associations et organisations non-gouvernementales qui mènent des actions d'information sur le sida ou la santé de la mère et de l'enfant ne suivent pas cette option. Ainsi, le dépliant "SIDA, ce que vous devez savoir" du Projet Santé Familiale et Prévention du Sida, publié en 1998, annonce : « *Le sida s'attrape [...] par transmission de la mère à l'enfant pendant la grossesse ou au moment de l'accouchement* ».

⁵ *Être séropositif*, dépliant, CNLS & MST/PPLS, non daté.

Le motif le plus souvent invoqué pour expliquer cette omission est l'absence de mesure de prévention à proposer et la peur que cette information ne manquerait pas de susciter dans la population. Même dans le cas où l'allaitement est mentionné comme mode de transmission, l'ampleur du risque, qui peut être représentée par le taux de transmission, n'est pas précisée. C'est là un trait général de l'IEC réalisée par la majorité des professionnels de santé et des associations de lutte contre le sida, qui ne hiérarchisent pas les modes de transmission et ne donnent pas d'ordre de grandeur du risque, favorisant, volontairement ou non, la notion d'un risque maximal.

En 1999, plusieurs associations⁶ signalent que l'auditoire de leurs sessions d'information pose des questions à propos de la transmission du VIH de la mère à l'enfant et de la contradiction qui existe entre les messages diffusés par les médias au sujet de l'allaitement et du VIH. La perception la plus communément répandue semble être la notion d'une transmission du virus dans 100 % des cas ; la transmission par l'allaitement serait considérée comme secondaire, le nouveau-né ayant déjà été contaminé pendant la grossesse. Ainsi, il semble que la diffusion d'une information imprécise et partielle et l'absence de stratégie coordonnée au plan national ait favorisé une certaine "confusion" dans la population, qui surestimerait le risque de transmission.

Au-delà de l'absence de directives, l'information sur la transmission mère-enfant du VIH diffusée dans les services de SMI est soumise aux représentations du sida en vigueur parmi les agents de santé. Lorsqu'une infirmière déclare : « *Non, on ne parle pas de sida dans les causeries de SMI, on ne parle que de l'allaitement maternel, de l'alimentation, de la contraception, des vaccins... Il y a une causerie sur les MST/sida, mais on ne parle que de la transmission sexuelle* », ce que complète une accoucheuse en disant : « *on leur parle du vagabondage sexuel* », leur propos témoignent du fait que le sida est encore présenté le plus souvent comme une maladie du sexe, de l'individu choisissant ses comportements "à risque", davantage que comme une maladie de la famille. Le discours social, voire moral, sur la maladie, est d'autant plus prégnant au cours des séances

⁶ Association Burkinabè pour le Bien-Être Familial (ABBEF), Association African Solidarité (AAS), associations ayant des activités d'information en matière de VIH auprès des jeunes et rassemblées par le CIC-Doc (Centre d'Information, de Conseil et de Documentation VIH/TB, Ouagadougou).

d'information que les aspects biologiques de la maladie et de sa transmission sont mal connus des intervenants. Ce discours oppose encore, comme dans les premiers temps de l'épidémie, une sexualité "coupable", transgressive des normes sociales, à la sexualité conjugale qui serait moins porteuse de risque. Bien que moins stigmatisants qu'il y a quelques années, les messages d'IEC et documents pédagogiques produits par le CNLS, par les associations de lutte contre le sida et les médias, sont encore ça et là porteurs d'un discours moral chargé des mêmes stéréotypes. Là aussi, le sida n'est pas présenté comme une "maladie de la famille" mais comme une "maladie du sexe". La transmission mère-enfant du VIH est de ce fait un thème encore relativement négligé dans les sessions d'information auprès de la population.

Les perceptions concernant les femmes séropositives dans le système de soin

Pour les professionnels de santé, prendre en compte la transmission du VIH par l'allaitement, c'est, en premier lieu et concrètement, entrer en relation avec des futures mères et des mères séropositives : des femmes qui désirent avoir un enfant en étant séropositives ou qui découvrent leur séropositivité à l'occasion d'une consultation prénatale. Leur attitude envers ces femmes est marquée par une tension entre compassion et évitement, déterminée par les représentations associées à ces situations, en vigueur dans le système de soin.

Etre enceinte et séropositive

Paradoxalement, alors que les femmes enceintes reçues en consultation de SMI constituent l'une des populations sentinelles de la surveillance épidémiologique du VIH et que le taux de prévalence chez ces femmes est une information diffusée par le CNLS, alors que ce taux est élevé⁷, la séropositivité chez une femme enceinte reste une notion abstraite pour de nombreux agents de santé de SMI. Près de la moitié des agents auprès desquels nous avons enquêté n'ont jamais

⁷ Les derniers chiffres datent de 1998. Ils sont de 7,7 % et 8,3 % dans deux sites de Ouagadougou ; 7,7 % et 9 % dans deux sites de Bobo-Dioulasso. Ministère de la Santé, Ouagadougou, Mai 1999.

été confrontés concrètement à un problème d'infection par le VIH, ni dans le cadre de leur profession ni dans celui de leurs relations personnelles. Seulement quatre personnes sur dix-huit ont parlé avec une femme séropositive de son infection. Les autres déclarent que la situation ne s'est pas présentée, mais surtout que n'étant pas formés en « counselling », elles ne s'aventureront pas à ouvrir le dialogue sur le sujet pour plusieurs raisons : elles manquent d'informations sur ce qu'il faut faire, sur le message qu'il faut apporter, sur la manière de le présenter « *pour être à l'aise sur un sujet délicat* », « *car c'est angoissant d'en parler en contournant le sujet* ». En 1999, la situation de la prise en charge du sida est, au Burkina Faso, analogue à celle de la Côte-d'Ivoire décrite en 1996 où, dans les services spécifiques pour le sida et dans les structures où il existe des cellules de prise en charge des séropositifs ou des projets de recherche (essais thérapeutiques surtout), le conseil de prévention du VIH/sida, l'annonce et le suivi psychosocial sont courants ; par contre, dans les services non spécifiques pour le VIH/sida, les conseils de prévention, le pré-test, l'annonce et le suivi psychosocial des séropositifs sont rares ou inexistants (Blibolo *et al.* 1996). « *C'est un sujet qui nous traumatise tous. On ne sait pas quoi dire, on ne sait pas quoi faire et on n'est pas à l'abri.* » La plupart des agents de santé des consultations prénatales de SMI semblent désarmés face à une femme enceinte séropositive, n'ayant sur le sujet ni connaissances particulières, ni conduite à tenir clairement définie, ni mission propre dans le cadre de leur rôle professionnel, ni acquis d'expérience au cours des dernières années. Ils ne sont pas à l'abri de la crainte de leur propre contamination sur les lieux de soin, partagée par les autres professionnels de santé. Ces éléments favorisent l'entretien du silence autour de l'infection à VIH, mais également le recours à un « diagnostic infirmier » bâti à partir d'éléments disparates, issus des connaissances scientifiques et des représentations populaires de la maladie, qui accordent peu de place à la séropositivité asymptomatique. Selon un agent itinérant de santé qui assure des consultations prénatales : « *On est confrontés [au VIH] mais on ne le sait pas, c'est pourquoi on se protège. Même si on soupçonne, elle [une femme séropositive] ne le dira pas, si c'est pas au tombeau. Personne ne le dira...* ». Ces propos attestent de l'inquiétude et des stratégies concrètes d'évitement par le silence adoptées par la majorité des agents de santé face à une personne présumée séropositive ; l'absence de connaissances précises concernant la

prévalence du VIH, alors que cette information est disponible au Comité national de lutte contre le sida, pourrait attester d'une autre forme d'évitement.

Avoir un enfant dans le contexte du VIH

L'attitude des professionnels de santé vis-à-vis de la procréation chez les personnes vivant avec le VIH semble assez homogène, dans le sens d'une opposition, motivée par la difficulté pour une mère atteinte par le VIH de s'occuper d'un enfant qui deviendra tôt ou tard orphelin, doublée du risque de contamination de l'enfant. Cette attitude est également partagée par les professionnels de santé spécialisés dans le domaine du VIH, qui ont un temps proposé l'interruption thérapeutique de grossesse chez les femmes séropositives, en contradiction avec le Code de la Santé Publique burkinabè (Ministère de la Santé 1995). Parfois, éviter une grossesse est la seule recommandation délivrée à une femme présumée infectée par le VIH sans même qu'une confirmation sérologique semble nécessaire, comme l'explique une accoucheuse : « *Quand on voit une femme comme cela, lorsqu'elle est fatiguée ou malade, quand elle n'a pas vu ses règles depuis plus d'un an... on la décourage de faire des enfants sans lui faire savoir que ça peut être ça* ». Ailleurs, au cours de sessions d'IEC, cette recommandation prend une valeur normative : selon une accoucheuse auxiliaire, « *au cours des causeries, on dit qu'une femme qui a le sida, normalement elle ne doit pas faire d'enfant, même si elle n'a pas de signe* ». C'est dire que les attitudes des professionnels de santé sont peu favorables à une femme qui, connaissant sa séropositivité, souhaiterait néanmoins avoir un enfant.

*

Ainsi, de multiples facteurs se conjuguent pour limiter la visibilité et la prise en compte de la transmission du VIH par l'allaitement dans le système de soin, et celle des femmes concernées par ce problème. Tant de la part des soignants que de la part des femmes séropositives, des stratégies d'évitement sont mises en oeuvre dans ce sens. C'est donc loin de l'expérience des services de soin de SMI, dans un cadre institutionnel spécialisé, que devra s'ouvrir une réflexion préventive.

L'émergence d'une dynamique préventive

Dans un système de santé peu favorable à la prise en compte de la transmission mère-enfant du VIH, seuls des "acteurs" spécialisés ou particulièrement concernés étaient à même de mener une réflexion sur ce thème. Outre les institutions consacrées à la promotion de l'allaitement⁸, les services de lutte contre le sida, et les services chargés de la santé de la mère et l'enfant, ces acteurs sociaux comprennent, au Burkina Faso et en Côte-d'Ivoire, des scientifiques qui ont mené des essais cliniques de prévention de la transmission mère-enfant (Projet DITRAME à Bobo Dioulasso et Abidjan, Retro-CI à Abidjan) et des associations de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ou de soutien aux PVVIH. La réalisation d'essais cliniques et la présence d'épidémiologistes créent un contexte particulièrement favorable, en permettant l'accès aux dernières avancées de la connaissance, en stimulant la réflexion de santé publique, en apportant des moyens matériels et relationnels pour mettre en oeuvre des projets d'intervention. L'existence des mêmes institutions sanitaires dans les deux pays, informées des mêmes directives internationales, ne s'est pas traduite par une même dynamique.

Burkina Faso et Côte-d'Ivoire. Deux modèles

Au Burkina Faso, des pédiatres ont soulevé la question de la transmission du VIH par l'allaitement dès 1994, et depuis, certains d'entre eux suivent au cas par cas des femmes séropositives dont quelques-unes ont opté pour les substituts du lait maternel. À partir de 1995, le Groupe de Recherche sur l'Infection à VIH (GRIV) du Centre Muraz a analysé les pratiques en matière d'alimentation du nourrisson des femmes incluses dans l'essai DITRAME. À partir de 1998, des réflexions ont été menées, de manière ponctuelle, par les associations de promotion de l'allaitement. Parallèlement à ces expériences, deux dates marquent la prise en compte de la transmission du VIH par l'allaitement : 1997, lorsque les professionnels de santé burkinabè ont débattu pour la première fois sur ce thème au cours d'un colloque international à Ouagadougou ; 1998, lorsqu'a eu lieu la première réunion consacrée à la prévention de la transmission mère-enfant du VIH, qui rassemblait des représentants des équipes de recherche

⁸ Pour le Burkina Faso, ces institutions ont été décrites dans le chapitre XI.

(notamment du GRIV, à l'initiative de la réunion), des professionnels de santé publique du CNLS et de la direction ministérielle chargée de la santé de la mère et l'enfant (Meda *et al.* 1998). Dans l'attente d'un programme d'intervention expérimental, aucune stratégie n'avait encore été définie au plan national en matière d'allaitement et VIH fin 1999 : des recommandations qui font l'objet d'un consensus parmi les scientifiques, telles que le fait d'informer les femmes séropositives au sujet de la transmission du VIH par l'allaitement, n'avaient pas encore été adoptées et diffusées. Les initiatives en matière de prévention de la transmission par l'allaitement, prises par les pédiatres cliniciens, l'APAIB (Association pour la Promotion de l'Alimentation Infantile au Burkina Faso), le GRIV, restent hétérogènes, voire non coordonnées.

En Côte-d'Ivoire, la prévention de la transmission mère-enfant du VIH fait l'objet d'une réflexion coordonnée au niveau national depuis 1994. Cette réflexion est menée par la Cellule mère-enfant, cellule consultative du PNLS/MST/Tuberculose, créée en juin 1993, qui rassemble des responsables de programmes verticaux, des gynéco-obstétriciens et pédiatres cliniciens, des épidémiologistes, des travailleurs sociaux et des représentants d'associations de personnes vivant avec le VIH. Cette cellule se rencontre mensuellement et la transmission du VIH par l'allaitement est régulièrement discutée. En 1994, la Cellule propose une stratégie qui sera complétée et précisée en 1998 (Cellule de réflexion auprès du PNLS 1995) (voir encadré).

Stratégie proposée par la Cellule Mère-enfant du PNLS
en Côte-d'Ivoire

• *Prévention de la transmission mère-enfant du VIH : éléments en vue de l'élaboration d'une politique nationale en Côte-d'Ivoire.* Cellule de réflexion auprès du PNLS. Rapport, 4 p., 1995 :

En préalable, il apparaît clairement au groupe que la femme séropositive, quel que soit son stade d'infection et son statut socio-économique, doit être informée des avantages et des risques que comportent les solutions proposées (allaitement maternel ou alternatives) afin de pouvoir décider elle-même de ce qu'elle souhaite faire.

Le groupe propose la stratégie suivante :

1. Lorsqu'une femme est au stade sida durant la grossesse ou à la naissance, l'allaitement maternel sera déconseillé.
2. Les mères infectées par le VIH et asymptomatiques devront être informées des avantages et des risques liés à l'allaitement maternel ainsi que des alternatives

possibles. Au cas par cas, il pourra leur être proposé un allaitement maternel ou artificiel selon la situation de la femme en prenant en considération en particulier son niveau d'éducation et son niveau socio-économique.

3. Toute proposition d'alternative à l'allaitement maternel nécessite des mesures d'accompagnement. Il s'agira entre autres de fourniture ou de subvention du lait artificiel mais également et surtout d'un suivi particulier des enfants à l'allaitement artificiel. Les alternatives à l'allaitement maternel (stérilisation du lait, nourrice, élimination du colostrum, aliments locaux de remplacement) devront faire l'objet d'études scientifiques en termes d'innocuité et de faisabilité avant de pouvoir être proposées à une large échelle.

4. Lorsque les conditions de nutrition le permettent, le sevrage sera proposé à l'âge de six mois lorsque la femme est connue comme séropositive et l'enfant apparemment non infecté.

5. La transmission mère-enfant semblant plus importante lorsque la mère est récemment infectée, le problème de la transmission post-natale est encore l'occasion d'insister sur la nécessité de mettre en place des programmes de prévention ciblés sur les femmes en âge de procréer ainsi que l'intérêt de l'utilisation des préservatifs dans la période du *post-partum* chez des femmes pouvant être exposées au risque de contracter l'infection par le VIH.

• *Réflexion sur la politique de l'allaitement chez les mères séropositives*. Shaw E., Sarda J., Kaba F., Gonhi C. 1 p., juin 1998

1. L'allaitement artificiel sera conseillé sur prescription médicale si les conditions socio-économiques des mères le permettent. La mère aura l'obligation de se faire suivre régulièrement dans une formation sanitaire ainsi que l'enfant dans un centre socio-sanitaire.

2. Entre la naissance du bébé et sa mise au sein, il a été conseillé un décalage de 48 h. Pendant ce temps, le bébé sera nourri à l'allaitement artificiel. Dans le même temps il faut :

- entretenir la sécrétion lactée
- maintenir l'accouchée [à l'hôpital] jusqu'à la mise au sein du bébé (2 à 3 jours)
- renforcer les conseils par un suivi régulier de la mère et de l'enfant

3. Pour le chauffage du lait maternel à 70°, le groupe s'est réservé de faire des commentaires à ce sujet du fait de sa complexité.

4. Le sevrage précoce de l'enfant au sein sera conseillé aux alentours de six mois.

En conclusion, le groupe a mis l'accent sur la nécessité d'établir une relation fonctionnelle entre les PMI et les centres sociaux pour un meilleur suivi des enfants.

Ces propositions ont été discutées au plan international et prises en compte pour l'élaboration des recommandations d'Onusida ; elles n'ont cependant pas été entérinées par le PNLS⁹ de Côte-

⁹ Au 31 juin 1999.

d'Ivoire, la Cellule Mère-Enfant n'ayant qu'un rôle consultatif.

Les conditions d'une dynamique et les obstacles

Les sociologues qui ont analysé les politiques publiques face à des risques sanitaires émergents ont montré que l'on peut considérer qu'un risque est un danger qui a pris forme dans des dispositions, des controverses, des mobilisations, et s'est progressivement imposé comme un problème touchant la collectivité (Godard 1997). Ce danger est d'autant mieux pris en compte que les connaissances scientifiques sur le sujet se sont stabilisées, ce qui favorise l'acceptation collective d'une même interprétation du risque ; pour une institution, qu'il entre dans son champ de compétences et que sa prise en considération accroît sa légitimité ; qu'il existe des espaces d'échanges et de controverses ; qu'il existe une mobilisation et que des personnes ou des groupes affectés peuvent se faire reconnaître comme victimes par la collectivité. Quelles attitudes, interprétations, mobilisations, ont entouré le risque de transmission du VIH par l'allaitement au Burkina Faso et en Côte-d'Ivoire ?

L'interprétation du risque

Dans les deux pays, la diversité des interprétations concerne non seulement l'importance du risque sanitaire que représente la contamination d'enfants par le VIH, mais également la valeur du risque statistique. Dans ce domaine, les professionnels de santé ne se réfèrent pas tous à des données scientifiques actualisées ; même lorsqu'ils évoquent des données concordantes, voire les mêmes taux, leurs perceptions sont échelonnées selon une graduation qui fait dire aux uns : « *Sur dix enfants de mères séropositives, c'est un ou deux qui seront contaminés par l'allaitement, alors que huit ou neuf retireront un bénéfice du lait maternel* », et aux autres : « *16 ou 25 % de transmission du VIH, c'est un risque trop important* ». Le risque est perçu comme plus ou moins important selon qu'il est considéré dans l'absolu ou relativement à d'autres risques et qu'il est invoqué pour se prononcer sur la procréation chez les personnes vivant avec le VIH ou sur la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement. Cette observation rejoint celle d'anthropologues qui ont montré comment les données statistiques, expression la plus simplifiée du "risque", font l'objet d'interprétations dans les sociétés qui ont une

culture de la rationalité mathématique (Douglas 1992) comme dans celles où le concept probabiliste est d'importation récente (Heyman *et al.* 1998) : il s'agit là moins d'une interprétation culturelle des données quantitatives que d'une construction sociale, l'interprétation des chiffres étant prédéterminée par l'acceptabilité individuelle ou sociale du risque qu'ils représentent.

Les attitudes des professionnels et les enjeux institutionnels

Ces interprétations des chiffres sont indissociables des attitudes des professionnels de santé, dans un contexte d'incertitude concernant les mesures préventives qui était prévalent avant la publication des recommandations d'ONUSIDA¹⁰. La situation de ces professionnels est très différente de celle des pays du Nord où les moyens organisationnels et matériels permettent de mettre en place des politiques préventives et d'appliquer le « principe de précaution »¹¹. Les attitudes sont parfois strictement individuelles ; parfois, elles témoignent des enjeux que représente la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement pour le groupe ou l'institution d'appartenance du professionnel de santé qui s'exprime.

Des attitudes similaires sont observées au Burkina Faso et en Côte-d'Ivoire, où elles se distribuent différemment ; elles peuvent être classées en quatre catégories, selon le niveau d'acceptabilité du risque¹² :

- Le refus d'un risque surestimé, ou le passage d'un extrême à l'autre : « *Toute la promotion de l'allaitement maternel sera remise en cause, on devra même peut-être changer de nom* » (un responsable d'association de promotion de l'allaitement)

¹⁰ Ces recommandations n'ont pas totalement résolu l'incertitude.

¹¹ Cette notion désigne « des comportements de prudence liés aux situations de forte incertitude scientifique ou technique » (Lascoumes 1997 : 129). De plus en plus adopté en Europe (notamment au cours des "crises" de l'Encéphalite Spongiforme Bovine anglaise, des dioxines dans la chaîne alimentaire belge et de la *Listeria* dans la chaîne française), ce principe conduit à prendre des précautions préventives même dans les cas où l'importance du risque sanitaire n'est pas connue avec précision.

¹² Ces résultats concernent une trentaine de professionnels de santé au Burkina Faso, une dizaine en Côte-d'Ivoire, ayant des fonctions de direction administrative des programmes concernés par l'allaitement et le VIH, de santé publique, ou une pratique clinique.

maternel de Ouagadougou). « *S'il faut carrément supprimer l'allaitement maternel pour les femmes séropositives, je ne sais pas si l'allaitement artificiel est faisable pour tous* » (un médecin, responsable administratif). « *Il va falloir se contredire, déjà qu'avant on donnait de l'eau sucrée au biberon, maintenant on revient encore sur ce qu'on a dit* » (une sage-femme). Certains professionnels de santé, se référant aux pays développés où l'alimentation aux substituts du lait maternel est la stratégie dominante, évoquent spontanément et en premier lieu le "tout allaitement artificiel" comme mesure préventive, et déclarent que le risque VIH justifie un changement total des pratiques d'allaitement et de promotion de l'allaitement maternel. Ceux qui émettent cette proposition n'ont généralement pas pu la mettre en pratique et soulignent les risques sanitaires d'une telle mesure. Selon la majorité d'entre eux, les conditions actuelles ne permettent pas de mettre en place une telle stratégie en Afrique de l'Ouest, et la prévention de la transmission par l'allaitement est renvoyée à un futur hypothétique. Pour les sage-femmes et les accoucheuses, ce volte-face annule le précédent changement de stratégie adopté il y a quelques années dans le cadre de la promotion de l'allaitement ; elles perçoivent cela comme une remise en cause, ce qui soulève pour elles des enjeux de légitimité professionnelle.

- La tolérance provisoire du risque motivée par la prudence stratégique : « *Tant qu'on n'a pas les résultats des essais thérapeutiques, on ne peut rien définir* » (un médecin praticien). « *Comme on ne peut pas dire, on ne fait que répondre aux questions* » (un responsable d'association ayant des activités d'IEC). Des professionnels et institutions s'en tiennent à des mesures limitées, mettant en place des stratégies d'évitement face aux aspects qu'ils ne s'estiment pas en mesure de prendre en compte. Rationalisation de l'impuissance ou alibi ? Cette prudence stratégique peut apparaître comme telle lorsqu'elle justifie la remise à plus tard de recommandations qui font l'objet d'un consensus, telles que l'interruption de l'allaitement chez des femmes au stade de la maladie.
- La mise en place de mesures pragmatiques pour réduire le risque : « *J'ai tenté le lait maternisé mais il y a des problèmes*

sociaux que nous sommes incapables de gérer » (un médecin de service hospitalier). « *On a nourri [au lait maternisé] des enfants qui s'en sont bien sortis, même dans des quartiers éloignés où il n'y a pas l'eau potable* » (une responsable de CREN). Ces expériences sont diverses, émanant de pédiatres qui ont suivi la pratique d'alternatives à l'allaitement maternel chez quelques-unes de leurs patientes séropositives, de services de soin en Côte-d'Ivoire et au Burkina Faso, de membres de l'Association de Promotion de l'Alimentation Infantile au Burkina, de membres d'associations de PVVIH en Côte-d'Ivoire, et de projets de recherche. Ces tentatives, qui ont permis de tester à la fois la faisabilité et les limites des alternatives à l'allaitement maternel dans la communauté et l'organisation des services face à cette question, ont dans certains cas été suivies par la Cellule Mère-Enfant d'Abidjan ; au Burkina Faso elles restent individuelles, et n'ont pas encore été capitalisées, tant du point de vue de leurs acquis que de celui de leurs échecs dans des contextes variés.

- Le déni du risque et le maintien du statu quo : « *Le problème, ce n'est pas l'allaitement maternel, c'est les femmes qui sont séropositives* » (une responsable de programme de promotion de l'allaitement). Quelques services et institutions considèrent que le risque VIH peut être négligé pour les femmes qui ne connaissent pas leur statut sérologique. En 1997, les responsables du Programme de promotion de l'allaitement maternel de Côte-d'Ivoire ont choisi pour objectif prioritaire l'adoption d'une "Déclaration de politique nationale pour la promotion, la protection et l'encouragement de l'allaitement maternel". Cette déclaration, présentée à l'Assemblée par le Ministre de la Santé Publique, n'évoque pas le VIH, et pose pour objectif le fait que « dès l'année 1998, 90 % des mères donneront le sein dans la première heure suivant l'accouchement dans toutes les structures sociales et sanitaires du pays » (Secrétaire général du gouvernement 1997), alors que 15 % des femmes enceintes sont séropositives à Abidjan (Welffens-Ekra *et al.* 1996). Des formes de déni plus subtiles sont perceptibles dans le refus de prendre en compte les taux de transmission du VIH reconnus au plan international, sous prétexte qu'ils seraient trop imprécis. L'attitude de ces professionnels montre qu'il existe un enjeu de légitimité

institutionnelle dans le maintien d'une même stratégie inchangée malgré le changement du contexte épidémiologique.

Quelques scientifiques et pédiatres, directement confrontés aux demandes des femmes et des couples concernés, soulignent la nécessité de trouver rapidement des solutions. Mais aucun professionnel n'exprime la notion de responsabilité collective face au risque de transmission, ni d'enjeu institutionnel allant dans le sens d'une "urgence préventive". Contrairement aux propos tenus lors de la Conférence Internationale sur le Sida et les Maladies sexuellement transmises à Abidjan (CISMA) en décembre 1997, le spectre d'un "scandale du lait contaminé" ne semble pas représenter une menace.

L'existence d'espaces d'échange

L'existence d'espaces d'échange apparaît comme une condition essentielle pour la prise en compte de la transmission du VIH par l'allaitement, qui pourrait expliquer les différences entre les situations ivoirienne et burkinabè. Mais cette condition n'est pas suffisante dans un système qui, dans ce domaine, est hétérogène et peu structuré ; où les champs de compétences sont tels que plusieurs programmes sont concernés ; où les stratifications et les hiérarchies sont multiples de l'international au local, du public à l'associatif, du sanitaire au social, des instances techniques aux instances décisionnelles ; où les logiques institutionnelles ne concordent pas toujours avec la réflexion commune. Le processus de planification des mesures préventives sur la base d'avis d'experts, préconisé en santé publique, peut être limité lorsqu'aucune institution ne "gère" la réflexion collective, comme c'est le cas au Burkina Faso ; ou lorsque les institutions ne parviennent pas à intégrer la réflexion spécifique à la transmission du VIH par l'allaitement dans les logiques de leurs propres programmes, comme c'est le cas en Côte-d'Ivoire pour le programme de promotion de l'allaitement maternel¹³.

La mobilisation des personnes et des groupes affectés et la reconnaissance par la collectivité

En 1999, la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement ne représente un thème de mobilisation des associations

¹³ Ces informations concernent une situation observée début 1999.

ni au Burkina Faso, ni en Côte-d'Ivoire¹⁴.

Au Burkina Faso, aucune association ne se présente comme une association de "Personnes Vivant avec le VIH" mais plusieurs associations de soutien aux personnes infectées ou affectées par le VIH sont regroupées au sein d'un collectif, le CAS/VIH (Collectif des Associations de Soutien aux personnes vivant avec le VIH). Leur rôle essentiel est d'apporter une aide matérielle, psychologique, sociale et médicale aux personnes atteintes. La dimension de revendication publique est secondaire par rapport à l'activité d'aide, et encore très limitée. La question de l'allaitement n'a été abordée par deux associations particulièrement ouvertes aux femmes, REVS+ et ALAVI, que sous l'angle des informations à diffuser sur ce thème auprès des personnes qu'elles soutiennent.

En Côte-d'Ivoire, plusieurs associations sont engagées, depuis le début de l'épidémie, dans une démarche de témoignage des personnes atteintes et de défense publique des droits des PVVIH, parallèlement à la participation aux programmes d'information et de prévention du PNLs et, depuis 1998, aux programmes de prise en charge thérapeutique par les antirétroviraux. Mais la transmission du VIH par l'allaitement a d'autant moins constitué un motif de mobilisation que la procréation chez les PVVIH a longtemps fait l'objet d'une ambivalence. En 1999, les associations sont encore marquées par la vision normative de l'ensemble du corps social selon laquelle une personne atteinte ne devrait pas avoir d'enfant du fait des risques qu'encourrait celui-ci. De plus, une association telle que Lumière Action exige de ses membres une attitude exemplaire en matière de prévention, ce qui lui fait percevoir la survenue d'une grossesse comme une transgression de la norme préventive selon laquelle toute relation sexuelle doit être protégée : une grossesse a été un motif d'exclusion de l'association. Depuis que Hubert N'Goran Kouadio et sa femme Christelle, puis Christine Gonhi et son mari, ont décidé

¹⁴ Sur ce thème, notre enquête a concerné les associations suivantes :
– au Burkina Faso : REVS+ (Responsabilité Espoir Vie Solidarité +), ALAVI (Association Laafi La Vim), AFAFSI (Association des Femmes Africaines Face au Sida), AAS (Association African Solidarité), EVS (Espoir Vie Solidarité), Santé Pour Tous (en cours de constitution), ABBEF (Association Burkinabè pour le Bien-Être Familial), IPC (Initiative Privée Communautaire) et le CAS/VIH (Collectif des Associations de Soutien aux personnes vivant avec le VIH),
– en Côte-d'Ivoire : Lumière Action, Club des Amis, GAP+PS, Amépouh, ASAPSU, SidAlerte Côte-d'Ivoire, AIDES (Alliance Ivoirienne pour le Développement Économique et Social), Renaissance Santé Bouaké.

d'avoir un enfant malgré l'attitude de désapprobation générale, et mené à bien la grossesse puis l'alimentation de leurs enfants, les associations ont tendance à assouplir leur position, d'autant plus qu'elles ont approuvé la Déclaration sur le droit à la procréation des personnes vivant avec le VIH.

L'expérience de parents ayant choisi d'avoir un enfant malgré le VIH à Abidjan

Hubert et Christelle, tous deux séropositifs, ont eu deux enfants, en 1996 et en 1998. Hubert décrit ainsi sa première expérience : « Le désir d'avoir un enfant est né dans notre couple alors qu'on connaissait notre statut sérologique, et on a approché les médecins pour cela. On est allés voir plusieurs médecins qui nous ont d'abord renseignés sur la procréation chez une femme séropositive, et nous ont donné des articles et des revues sur le sujet. Un autre médecin nous a donné beaucoup de conseils, en nous expliquant qu'il y avait un risque de transmission. À ce moment-là on parlait de 30 % de risque de transmission mère-enfant du VIH. Trois chances d'avoir un enfant atteint et sept qu'il ne soit pas atteint, il y avait quand même un choix à faire. On savait aussi que si on prenait le lait artificiel, ça réduisait davantage le risque, alors le choix n'a pas été très compliqué. On était tous les deux d'accord pour que la grossesse soit très bien suivie. Surtout, on nous a dit que le VIH ne causait pas de malformations chez l'enfant. J'en ai aussi beaucoup discuté à la conférence des PVVIH à Capetown. On a aussi écouté les assistants sociaux et les sage-femmes. Je pense que si l'on est bien portant, avoir un enfant n'est pas impossible. Et on ne peut rien faire d'autre si on a ce désir. Christelle est restée deux mois à l'hôpital avant l'accouchement pour qu'il soit bien préparé, et à l'hôpital, les agents de santé ont bien encadré l'accouchement. On était le premier couple qui se déclarait séropositif et on a été très bien suivis. Un médecin que nous avons rencontré en fin de la grossesse était très décourageant. Il nous a parlé des risques et de l'AZT, et nous avons pu avoir le traitement, mais je lui ai dit que ça ne se passerait pas forcément comme il le disait et qu'on avait le droit d'être optimistes. L'enfant est né le 2 octobre 1996, on l'a appelé Challenge. Il n'est pas contaminé.

Pour l'allaitement, on y avait pensé depuis longtemps. J'ai écrit des projets dans ce sens, dans le cadre de l'association GAP+PS, pour financer l'allaitement de sept enfants. Je me suis arrangé pour que Christelle ait du lait dès l'accouchement. Comme le projet n'a pas été financé, l'hôpital a donné une boîte de lait. Puis une amie nous a donné quelques boîtes de lait. Ensuite l'association a eu un financement pour une assistance directe envers les PVVIH, qui a permis d'acheter le lait pour ceux qui en avaient besoin. On a été beaucoup aidés, car cet enfant était tellement attendu. »

L'expérience de ces deux couples, qui ont "ouvert la voie", a sans doute permis aux professionnels de santé et aux associations de réaliser concrètement qu'un enfant dont les parents sont séropositifs peut être indemne si la prévention est assurée. Cette expérience a pu

avoir lieu grâce à la détermination de ces personnes qui sont aussi des militants de la défense des droits des PVVIH, à l'appui d'associations internationales de PVVIH, et à l'aide apportée à titre personnel par des professionnels de santé sensibilisés.

Cependant, la transmission du VIH par l'allaitement n'est pas un thème de revendication, ni même un thème de discussion pour les associations de PVVIH les plus importantes en Côte-d'Ivoire ; si GAP+PS a été la première association à s'intéresser à la question, c'est parce que son président était directement concerné. Le statut de "victimes" n'est reconnu ni aux femmes séropositives ni à leurs enfants ; les associations ont encore tendance à considérer que la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement est à la charge des femmes ou des couples séropositifs qui ont décidé d'avoir un enfant, plutôt que de la collectivité ou de l'État au travers de ses services de santé.

Dans ces conditions, quelques femmes ont monté une nouvelle association pour faire face aux questions associées à la prévention de la transmission mère-enfant, ainsi que d'autres questions concernant particulièrement les femmes. L'association Amépouh¹⁵ a été créée en janvier 1998 dans des circonstances que décrit Christine Gonhi, sa secrétaire générale : *« J'ai ensuite décidé de créer une association de femmes séropositives, pour qu'on dise aux femmes que le sein transmet le virus. J'amenais mon enfant en pédiatrie et je voyais les femmes qui donnaient le sein à leur enfant jusqu'à six mois. Cela m'a fait tellement mal que je suis allée voir le médecin pour lui demander s'il donnait réellement l'information. Comme je sentais que les femmes vivaient dans l'ignorance sur la transmission mère-enfant, j'ai commencé à aller faire de l'information à la consultation prénatale et à la pesée près de chez moi. J'ai fait cela pendant quatre mois, et j'ai écrit un projet impliquant dix femmes qui faisaient de l'information au cours des consultations prénatales à Abidjan. »* La position de l'association concernant la grossesse dans le contexte du VIH est différente de celle des autres associations : sans opposition de principe, les femmes qui dirigent l'association considèrent *« qu'il faut au moins donner aux femmes séropositives la chance d'avoir un enfant dans leur vie »*. Leur point de vue est nuancé, et peut être résumé ainsi : *« Pour avoir un enfant quand on est séropositive, c'est*

¹⁵ Terme signifiant « Nous vaincrons » (la maladie, les difficultés, etc...) en langue guéré.

pas facile. Il faut avoir les moyens pour les visites médicales deux fois par mois, pour traiter les petites maladies, pour les transports, etc. Il faut aussi être fort psychologiquement pour tout raconter aux agents de santé plusieurs fois, et il faut résister. La grossesse affaiblit aussi. Je n'encourage pas les femmes séropositives à avoir un enfant, je ne les décourage pas non plus, mais je les informe sur tous ces aspects. » La tolérance de l'association envers le désir d'enfant et sa mobilisation pour que soient mises en place des mesures de prévention de la transmission mère-enfant du VIH, notamment par l'allaitement, en font un moteur de la réflexion collective ; de plus, l'association a une expérience en matière d'alimentation du nourrisson et de mesures de prévention. Ses membres acquièrent également une expertise concernant la gestion des mesures préventives, les ruptures de la confidentialité dans le système de soin, les besoins en formation des professionnels de santé qu'elles rencontrent. Bien que ce dynamisme et cette expérience soient limités par les contraintes matérielles, le rôle de l'association est essentiel dans la mobilisation collective pour la mise en place de la prévention, car ses adhérentes instaurent des relations en leur nom, puis au nom de l'association, notamment avec les membres des équipes de recherche ou des services de soin, qui, d'abord interpersonnelles, conduisent progressivement à l'implication des institutions dans la réflexion préventive.

L'existence d'une "volonté politique"

L'existence d'une volonté des responsables de la politique de santé d'accorder à la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement le statut de priorité est déterminante pour "l'ouverture du dossier". Cette volonté est elle-même construite à partir des représentations des "décideurs" sanitaires concernant les objectifs de la lutte contre le sida, de leurs perceptions des rôles respectifs des institutions nationales et des équipes de recherche internationales, et de l'existence d'une volonté gouvernementale. Au Burkina Faso comme en Côte-d'Ivoire, la lutte contre le sida ne constitue pas un "enjeu politique" ; les risques de "procès du lait contaminé" pourraient encourir les dirigeants des comités nationaux de lutte contre le sida semblent négligeables au secrétaire permanent du Comité national de lutte contre le sida. Cette volonté politique n'est pas suscitée par une "mobilisation sociale"

Conclusion. Le droit d'être optimistes

Ainsi, alors que la Côte-d'Ivoire et le Burkina Faso sont dans une situation privilégiée par rapport à d'autres pays africains car ils disposent d'équipes scientifiques, la dynamique préventive est difficile à lancer, en amont des problèmes de santé publique que ne manquera pas de poser la définition d'une stratégie. Ceci tient à l'attitude collective face au risque de transmission du VIH par l'allaitement, à l'absence de visibilité de ce risque et des femmes et enfants qu'il concerne, mais aussi à l'organisation du système de soin, et au fait que la prévention de cette transmission n'est pas un enjeu pour les institutions ni pour la majorité des associations.

Dans ce contexte, les expériences individuelles d'Abidjan ont sans doute "ouvert la voie" en permettant aux personnes atteintes qui souhaitent avoir un enfant, ainsi qu'aux femmes qui découvrent leur séropositivité à l'occasion d'une consultation prénatale, de penser qu'elles ont « *le droit d'être optimistes* », selon les propos d'Hubert N'Goran Kouadio. Cette interprétation du risque, parfaitement légitime d'un point de vue statistique compte tenu des taux de transmission lorsque des mesures de prévention sont mises en pratique, pourrait être l'un des éléments essentiels de la dynamique préventive. En incarnant cette notion, le témoignage public de personnes vivant avec le VIH qui ont pu avoir un enfant indemne est peut-être aussi important en terme de "mobilisation" du corps social en faveur de la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement que la diffusion des recommandations préventives définies par les organismes internationaux.

Références bibliographiques

- Abrams E.
1997 UNICEF is all trick and no treat. *Washington Times*, 31 octobre.
- Anonyme
1997 *Sida et secteur de santé : analyse des conséquences et stratégies de réponse. Le cas de la Côte-d'Ivoire. Rapport final.* Abidjan, CIDEF/Ministère de la Santé Publique de la Côte-d'Ivoire/UE. Octobre 1997. Cyclostylé.
- Blibolo A.D., M.I. Coulibaly, A. Kakou *et al.*
1997 *Sida et secteur de santé en Côte-d'Ivoire : L'offre et la demande de*

prestations liées au VIH dans les services de santé d'Abidjan, de Dabou et de San Pedro en 1996. Abidjan, Rapport UE/CIDEF.PNLS. Cyclostylé.

Cellule de réflexion auprès du PNLS

1995 *Prévention de la transmission mère-enfant du VIH : éléments en vue de l'élaboration d'une politique nationale en Côte-d'Ivoire.* Rapport. Cyclostylé.

Desclaux A.

1997a Dix ans de recherche en sciences sociales sur le sida au Burkina Faso. Éléments pour la prévention. *Cahiers Santé* 7 : 127-134.

1997b « Prévention et prise en charge du sida chez l'enfant : analyses d'un ajournement ». In : *Le sida en Afrique, recherches en sciences de l'homme et de la société* : 161-168. Paris, ANRS-ORSTOM.

Desclaux A.

2000 *L'épidémie invisible. Anthropologie d'un système de santé face au sida chez l'enfant à Bobo Dioulasso, Burkina Faso.* Lille, Presses universitaires du Septentrion.

Douglas M.

1992 *Risk and blame. Essays in cultural theory.* London, New York, Routledge.

Geloo Z.

1998 HIV and breastfeeding : reigniting an old controversy. Women's Feature Service. *Women's International Net Magazine.* <http://www.geocities.com>

Godard O. (éd.)

1997 *Le principe de précaution dans la conduite des affaires humaines.* Paris, INRA, MSH.

Heyman B., M. Henriksen et K. Maughan

1998 Probabilities and health risks : a qualitative approach. *Social Science and Medicine* 47 (9) : 1295-1306.

Lascoumes P.

1997 La précaution, un nouveau standard de jugement. *Esprit* 11 : 129-140.

Meda N., L. Sangaré, S. Lankoandé *et al.*

1998 L'épidémie à VIH au Burkina Faso : situation actuelle et niveau des connaissances de la population sur le sida, 1994-1995. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 46 : 14-23.

Meda N. et P. Van de Perre

1998 *Réunion informelle sur la stratégie d'intégration de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH dans le Paquet Minimum des soins maternels et infantiles au Burkina Faso*. Compte rendu. Bobo Dioulasso, 17 Août 1998.

Ministère de la Santé

1995 *Guide pour la prise en charge médicale et psychosociale de l'adulte infecté par le Virus de l'Immunodéficience Humaine*, Secrétariat Général, Comité National de Lutte contre le Sida.

Sawadogo R.C., N.C. Coulibaly, S. Coulibaly *et al.*

1996 *Enquête de connaissances, attitudes, pratiques (CAP) sur la Planification Familiale, le Sida les Maladies Sexuellement Transmissibles et l'Éducation à la vie familiale. Rapport final*. Ouagadougou, MEFP/SPCNP/PPLS/Sud Consult. Cyclostylé.

Secrétaire général du gouvernement

1997 *Déclaration de politique nationale pour la promotion, la protection et l'encouragement de l'allaitement maternel*. 16 octobre 1997.

Stamps T.

1997 *Address to the World Health Assembly*. Genève, Suisse, Mai 1997.

UNAIDS/WHO/UNICEF

1997 *HIV and infant feeding. A joint Policy Statement*.

UNICEF

1998 *New HIV/AIDS treatment will save thousands of children*. New York, March 26.

Welffens-Ekra C., P. Msellati, G. Tanoh *et al.*

1996 *HIV testing among african pregnant women in the context of a tolerance study on AZT in Abidjan, Côte-d'Ivoire*. Abstract TUC2457, XIe Conférence Internationale sur le Sida, Vancouver, Canada, 7-12 juillet 1996.

White E.

1999 *Breastfeeding and HIV/AIDS. The research, the politics, the women's responses*. Jefferson and London, Mc Farland & Company Publishers.

WHO

1992 *Consensus statement from the WHO/UNICEF consultation on HIV transmission and breast-feeding*. Geneva, 30 april-1 may 1992. WHO/GPA/INF/92.1.

