

L'ETME, ÉLIMINATION DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MÈRE À L'ENFANT DE GENÈVE À DAKAR, PURE RHÉTORIQUE OU OBJECTIF RÉALISTE ?

Khoudia Sow *, Alice Desclaux **

INTRODUCTION

« Aucun bébé africain ne doit naître avec le VIH à partir de 2015. » (ONUSIDA, 2010.) Cette déclaration du directeur de l'ONUSIDA lors de sa visite au chef de l'État sénégalais M. Abdoulaye Wade en avril 2010 témoigne-t-elle de l'optimisme au niveau international fondé sur des preuves pour lutter contre la transmission du VIH de la mère à l'enfant, ou est-elle une déclaration de plus dans la rhétorique de la communication sur le sida ? Depuis le lancement de la Stratégie mondiale de la santé pour tous d'ici l'an 2000, adoptée en 1978 par l'Assemblée mondiale de la santé, organe décisionnel de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les institutions sanitaires internationales font l'objet de critiques pour leur usage de « slogans utopiques sans substance » (Beigbeder, 2015). En effet, dès leur adoption par l'Assemblée mondiale de l'OMS, les objectifs de santé pour tous ont été considérés comme irréalisables en raison des faibles capacités des systèmes sanitaires de nombreux pays. Malgré ces critiques, l'OMS les a maintenus jusqu'à leur échéance en 2000, en les utilisant comme une « utopie mobilisatrice », c'est-à-dire un idéal à atteindre justifiant le plaidoyer et une combinaison de normes, de stratégies et de moyens, mis en appui aux divers programmes de santé publique des pays.

* Anthropologue, chercheuse CRCF, UMI TransVIHMI, Dakar, Sénégal.

** Anthropologue, directrice de recherche IRD, TransVIHMI, IRD, INSERM, université de Montpellier & CRCF, Dakar, Sénégal.

Les déclarations d'intention pour l'Élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (ETME), qui sont désormais devenues des objectifs des programmes de santé publique dans la lutte contre le sida, semblent s'inscrire dans cette dynamique. Depuis quelques années, les multiples appels et allégations internationaux ou à l'échelle des pays sur la transmission du VIH prennent la forme d'un plaidoyer régulièrement renouvelé pouvant être interprété comme une forme de rhétorique. Aristote avait défini la rhétorique comme « la faculté de considérer, pour chaque question, ce qui peut être propre à persuader », mobilisant trois dimensions : l'argumentaire (*logos*), les émotions (*pathos*), et l'éloquence basée sur la vertu de l'orateur (*ethos*) (Aristote, 329 av. J.-C.). Peut-on considérer que les appels et déclarations à propos de l'élimination de la Transmission du VIH de la mère à l'enfant (TME) relèvent d'une rhétorique internationale qui se situerait à un niveau virtuel, sans rapport avec les réalités des pays les plus touchés par l'épidémie de sida et les moins armés pour y faire face, en particulier les pays africains ?

L'objectif d'ETME est au cœur du Partenariat pour l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH en Afrique de l'Ouest et du Centre lancé par l'UNICEF en 2014 (OMS, 2015). L'OMS édicte alors des critères de performance qui doivent être validés pour atteindre l'objectif d'ETME pour le VIH et la syphilis (OMS, 2015). Il s'agit : d'une couverture supérieure ou égale à 95 % pour les soins prénataux (les femmes enceintes doivent effectuer au moins une visite) et le dépistage de la syphilis ; et d'une couverture supérieure à 90 % pour les traitements antirétroviraux (ARV) des femmes enceintes séropositives durant au moins deux ans. Selon les procédures et des critères minimaux de validation de l'ETME du VIH et de la syphilis (OMS, 2015), les pays doivent avoir moins de cinquante nouvelles infections pédiatriques pour 100 000 naissances vivantes et un taux de transmission inférieur à 5 % pour les nourrissons allaités et à 2 % pour ceux qui n'ont pas été allaités. Une procédure de validation de l'atteinte de ces indicateurs doit être confirmée par l'OMS en partenariat avec d'autres partenaires techniques et financiers internationaux.

La définition par l'OMS d'un seuil caractérisant l'élimination de la TME laisse persister un certain flou sémantique. Dans les documents techniques, le taux résiduel de 5 % de transmission est considéré comme seuil « acceptable », en deçà duquel il est légitime pour les agences des Nations unies de mentionner la notion d'élimination (OMS, 2015). Or un tel taux de transmission correspond à nombre variable d'enfants séropositifs selon la prévalence du VIH dans les pays. Entre aucun cas et des milliers d'enfants infectés, la diversité des chiffres de référence et des termes pourrait faire l'objet d'interprétations antagonistes.

L'objectif de ce chapitre est de comprendre la construction de la rhétorique sur l'ETME par la santé publique et ses effets. Comment se traduit la notion d'élimination sur le terrain, pour les acteurs de l'ETME ? Dans quelle mesure cette notion est-elle compatible, selon les acteurs, avec les réalités quoti-

diennes ? Cette notion a-t-elle une valeur normative qui conduirait à exclure certaines situations ou certains cas de l'évaluation ? Encourage-t-elle des usages sociaux des échecs ou des succès obtenus par rapport à l'objectif affiché ? Les expériences liées au contexte de mise en œuvre des stratégies d'ETME sont-elles différentes d'une catégorie d'acteurs à l'autre (décideurs politiques et de santé publique, professionnels de santé, femmes vivant avec le VIH) ? En définitive, l'objectif affiché est-il réaliste sur la base de preuves pour un pays africain ?

L'ÉTUDE PREMS

Le Sénégal est un pays de faible prévalence (0,7 %) où les femmes sont davantage touchées par le VIH que les hommes (0,8 vs 0,5 %). Pour lutter contre la TME du VIH, le ministère de la Santé a décidé d'appliquer immédiatement les recommandations en adoptant l'option B avant même la publication des recommandations OMS, dès 2008. Ces mesures ont été accueillies favorablement malgré quelques réticences des femmes vivant avec le VIH qui bénéficiaient jusqu'alors d'un appui en lait artificiel (Desclaux *et al.*, 2012). Les interventions du programme de Prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME), initiées depuis 2000 dans des sites pilotes puis décentralisées à partir de 2005, ont permis de réduire les risques de transmission de 7,2 % en 2008 à 4,9 % en 2009 (Desclaux *et al.*, 2012). Avec l'adoption de l'option B+, les premiers plans d'élimination de la transmission de la mère à l'enfant ont été mis en œuvre à partir de 2012.

Une enquête de terrain, menée dans le cadre du projet PREMS/ANRS 12271, a analysé les expériences des acteurs autour des « derniers 5 % ». Elle explore la manière dont les acteurs institutionnels, sanitaires et associatifs perçoivent et mettent en œuvre les recommandations de l'option B, puis de l'option B+ adoptée par le pays en 2012, interprètent les cas de transmission et leurs causes, et en situent les responsabilités. Cette enquête a également permis de décrire et d'analyser les réticences des acteurs et les limites de l'application de l'option B+ dans le contexte socioculturel et sanitaire du Sénégal.

Les données ont été recueillies à trois niveaux :

- auprès des acteurs institutionnels au Sénégal, professionnels de santé et responsables de programmes VIH (12), lors de conférences internationales sur l'ETME en Afrique de l'Ouest, et en collectant les documents officiels sur l'ETME de niveau national et international ;
- auprès de quatre structures de santé, deux à Dakar et deux dans les régions périphériques, Ziguinchor et Sédiou, où des observa-

- tions ont été menées et des entretiens réalisés avec les acteurs de santé professionnels et associatifs entre 2013 et 2015 ;
- auprès de femmes séropositives (35) ayant une expérience de la PTME, entre 2013 et 2015, avant et après l'adoption de l'option B+, des leaders d'associations de femmes vivant avec le VIH (FvVIH) par entretiens individuels et collectifs. En 2016, de nouveaux entretiens ont été réalisés avec 19 des 35 FvVIH déjà enquêtées et 19 nouvelles femmes séropositives dépistées au cours de l'année, pour analyser les reconfigurations et les évolutions au cours de l'accès à l'option B+.

Les données ont fait l'objet d'une analyse thématique en partie assistée par le logiciel Dedoose. L'étude a obtenu un avis favorable du Comité national d'éthique pour la recherche en santé du Sénégal et du Comité consultatif de déontologie et d'éthique de l'IRD, ainsi qu'une autorisation du ministère de la Santé. Les témoignages ont été anonymisés et des pseudonymes sont utilisés dans ce texte.

L'EXPÉRIENCE DES ACTEURS, DE LA PTME À L'ETME

L'amélioration de l'efficacité des outils prophylactiques et des mesures de santé publique autour de la Prévention de la TME (PTME) au cours de ces dernières décennies a rendu possible d'envisager l'élimination (ETME) (WHO, 2012). Les discours des organisations sanitaires internationales ont évolué à partir de 2009, lorsque le traitement ARV, efficace et simple à prescrire, minimisant les effets sociaux adverses, apparaît généralisable à toutes les femmes enceintes. L'efficacité des ARV permet alors d'envisager pour la première fois « la fin de l'épidémie de sida » s'ils sont utilisés massivement pour la prévention de la transmission, en particulier sexuelle : c'est la stratégie TasP (*Treatment as Prevention*) (UNICEF, 2011). Cette approche est appliquée à la TME à partir de 2010 en combinant le dépistage de toutes les femmes enceintes consentantes et l'administration des ARV au cours de la grossesse, en plus de la réduction des risques en matière d'allaitement (au travers notamment de l'alimentation artificielle ou de l'allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce). En 2011, le lancement par l'ONUSIDA du « Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie » constitue un tournant décisif dans la lutte contre la TME. Ce document est une déclaration de politique qui définit les principes et les lignes directrices de l'élimination de la transmission mère-enfant. Cette initiative doit faciliter l'accès des financements internationaux aux programmes de PTME des pays africains qui vont appuyer l'élaboration des plans d'ETME, notamment dans les pays d'Afrique de l'Ouest et du Centre dont les performances ont été

estimées faibles par rapport aux pays d'Afrique australe et de l'Est (UNICEF, 2011).

Puis, en 2012, l'option B+ recommande d'initier immédiatement un traitement ARV chez toute femme enceinte dépistée séropositive quel que soit son niveau immunitaire, et de donner également un traitement ARV au nourrisson pendant ses six premières semaines de vie. Elle autorise l'allaitement maternel de l'enfant jusqu'à un an sous condition d'une bonne observance des ARV et du caractère exclusif de l'allaitement, et indique la poursuite du traitement de la mère pendant toute sa vie. Dans la plupart des pays africains, ces mesures sont bien accueillies et mises en œuvre au travers de plans d'accélération de la PTME recommandant l'intégration des activités de PTME dans les soins de santé reproductive à travers des « délégations de tâches » qui permettent à des sages-femmes de prescrire directement les ARV aux femmes enceintes dépistées séropositives. Ces approches sont mises en œuvre dans un contexte où le traitement ARV est prescrit de plus en plus précocement à toute personne dépistée VIH+.

DE LA DIFFICULTÉ D'ATTEINDRE LES OBJECTIFS D'ETME, DE GENÈVE À DAKAR

Des contraintes structurelles

À partir des recommandations de l'OMS et de l'ONUSIDA, un plan d'accélération et un cadre d'investissement pour l'élimination de la transmission mère enfant ont été élaborés en 2017 au Sénégal (Conseil national de lutte contre le sida (CNLS), 2017a). Le pourcentage de femmes enceintes dépistées est passé de 51 % en 2012 à 67,3 % en 2016 (CNLS, 2017b). Mais seulement 55 % d'entre elles ont été mises sous thérapie antirétrovirale et 57 % des enfants ont bénéficié d'une thérapie antirétrovirale complète à la naissance en 2016. Appliquant l'option B+, près de 80 % des femmes ont opté pour l'allaitement maternel protégé en 2016. Entre 2009 et 2016, le taux de transmission mère-enfant du VIH est passé de 4,9 % à 3,2 % (CNLS, 2017b), ce qui est inférieur au seuil de 5 % requis par l'OMS et permet au programme de valider un des critères de l'ETME.

Toutefois, dans le même temps, les services de santé reproductive en charge des activités d'ETME ont dû faire face à de nombreuses contraintes, telles que les ruptures de stock en tests de dépistage et en médicaments, la rupture de continuité du suivi et un déficit de formation du personnel. Ainsi, entre 2014 et

2015, 179 000 femmes enceintes n'ont pas pu avoir accès au test de dépistage VIH, et sept enfants vivant avec le VIH sur dix¹ n'ont pas été diagnostiqués (CNLS, 2017b). De plus, en 2016, près d'un quart des naissances (24 %) ont toujours lieu à domicile (CNLS, 2017b) : ces enfants ne sont pas comptabilisés dans le calcul du taux de TME. Par ailleurs, en 2016, 37 % des enfants ayant bénéficié des stratégies de PTME sont issus de mères VIH+ qui bénéficiaient déjà d'une thérapie antirétrovirale (CNLS, 2017b) : leur protection ne peut pas être imputée aux succès de l'option B+ car elle était déjà assurée par la prise de traitement à long terme de la mère. Les difficultés à généraliser l'accès aux services de PTME et les incertitudes sur les modes de calcul et la représentativité des résultats ont amené les responsables de la lutte contre le sida à faire preuve de prudence dans l'interprétation du taux national de 3,1 % de TME, à la suite d'une évaluation réalisée en 2015 (CNLS, 2017b). Ainsi, le Conseil national de lutte contre le sida conditionne la mention d'élimination à d'autres critères que le seul taux de 5 % :

L'évaluation d'impact du programme PTME réalisée en 2015 a montré un taux de TME du VIH qui est passé de 4,3 % en 2012 à 3,1 en 2015, là où le plan mondial d'élimination fixe un seuil de 5 %. Ces résultats montrent que le Sénégal peut prétendre à une certification de l'ETME si son programme atteint les autres indicateurs de processus.

(CNLS, 2017b : 5)

Selon les estimations de l'ONUSIDA en 2016, au Sénégal, 364 enfants de zéro à quatre ans ont été infectés par le VIH à partir d'une TME (ONUSIDA, 2017). Le Cadre d'investissement pour l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH élaboré a estimé les besoins de financement entre 2016 et 2020 à près de 4,6 milliards de FCFA (CNLS, 2017a). Le nouveau plan stratégique 2018-2022 du CNLS a également identifié le renforcement des performances de l'ETME comme « investissement prioritaire » pour les prochaines années, impliquant l'obtention de financements internationaux dans un pays à basse prévalence du VIH.

Des professionnels de santé favorables

Les résultats de notre enquête montrent que la quasi-totalité des acteurs apprécient les recommandations de l'option B+. Les professionnels de santé rapportent qu'ils apprécient ces recommandations parce qu'elles allègent pour eux le poids psychologique de la prise en charge des Femmes vivant avec le

¹ En 2015, l'ONUSIDA a estimé que 4 860 enfants de 0 à 14 ans vivent avec le VIH au Sénégal (voir : https://www.cnls-senegal.org/le-sida-au-senegal/situation_epidemiologique/, consulté le 3 mai 2019).

VIH (FvVIH) du fait de la disponibilité d'un traitement efficace et la possibilité de pratiquer l'allaitement maternel. Ils expliquent qu'ils sont plus à l'aise pour annoncer à une femme enceinte qu'elle est séropositive en mettant tout de suite l'accent sur la disponibilité des ARV qui sont donnés gratuitement et leur efficacité contre la transmission du VIH à l'enfant qui leur permet désormais d'allaiter sans difficultés. Beaucoup d'entre eux déléguent de plus en plus la prise en charge des femmes séropositives à leurs collègues situés à un niveau hiérarchique inférieur ou aux médiatrices VIH+. Avec l'option B+, les consultations prénatales, l'accouchement et le suivi des femmes enceintes et des enfants nés de mères séropositives sont de plus en plus intégrés dans le fonctionnement de routine des services de santé reproductive. Les médecins allègent leur implication personnelle dans le soutien biomédical et social fourni aux FvVIH en laissant la responsabilité aux sages-femmes de le faire. Ils effectuent en général la première consultation de mise sous traitement et assurent de temps en temps le suivi mais leurs consultations sont de plus en plus rapides, centrées sur le renouvellement souvent à l'identique de l'ordonnance des ARV. Les sages-femmes effectuent les consultations prénatales et l'accouchement, et assurent souvent le renouvellement des ordonnances au cours de la grossesse. Elles aussi déléguent aux médiatrices le *counseling* post-test, l'annonce, la dispensation des ARV, le suivi de l'observance et le suivi psychosocial des femmes.

L'acceptabilité pour les femmes : une bonne adhésion et des points aveugles

Une appréciation globalement favorable de la prévention

Les services de PTME sont utilisés par deux profils de femmes : celles qui sont informées de leur statut VIH et suivent une thérapie antirétrovirale, et celles qui ont été récemment dépistées lors d'une consultation prénatale. La plupart des FvVIH interrogées adhèrent à la possibilité d'allaiter leur enfant sous ARV, car elles estiment que l'allaitement maternel est meilleur pour l'enfant et facilite la dissimulation de leur statut VIH+ à leur entourage. En effet, le recours à l'allaitement artificiel exclusif est l'objet d'incompréhensions, de jugements péjoratifs susceptibles d'éveiller les soupçons de tiers. Au cours de leur grossesse, elles mettent tout en œuvre pour respecter les prescriptions thérapeutiques et prennent régulièrement leurs ARV. En dépit de nombreuses contraintes, dans leur grande majorité elles expliquent qu'elles ont pu suivre les prescriptions biomédicales et prendre leur traitement, vivre une grossesse, un accouchement et une période d'allaitement « normale ». Aucun enfant séropositif n'a été répertorié parmi les enfants des femmes enquêtées ayant bénéficié de l'option B+ entre 2013 et 2015. Certaines d'entre elles, qui avaient déjà des enfants séropositifs, ou qui avaient déjà pratiqué l'allaitement artificiel lors de grossesses précédentes, ont été particulièrement convaincues de l'efficacité de cette approche. Ainsi, les résultats de nos enquêtes confirment

que, lorsque les femmes enceintes séropositives ont accès aux services de PTME, elles peuvent protéger efficacement leurs enfants contre le risque de transmission du VIH malgré de nombreuses contraintes liées au dispositif de soins, à la pauvreté et au contexte de stigmatisation vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH.

Des difficultés en augmentation pour les mères ayant des enfants séropositifs

L'appréciation positive du dispositif de PTME par la plupart des femmes ne doit pas faire oublier que des enfants sont encore contaminés. Parmi les femmes que nous avons rencontrées, près d'une sur trois a un ou deux enfants séropositifs, ayant été dépistés dans diverses circonstances : maladie de l'enfant, malnutrition ou après la découverte de leur propre statut VIH. Elles doivent alors faire face à de nombreuses contraintes familiales et sociales pour administrer régulièrement les traitements ARV à leurs enfants sans que l'entourage en soit informé. Aussi, ces enfants qui souffrent souvent de malnutrition ont du mal à prendre correctement leurs ARV qui accroissent leur faim. En outre, depuis quelques années, les mères d'enfants séropositifs ne bénéficient plus des soutiens tels que les kits alimentaires ou l'aide à la scolarisation qui soulageaient les parents.

Des femmes remariées vulnérables socialement

En 2013, l'âge moyen des femmes enquêtées est de 29 ans ; parmi les 35 enquêtées, 20 sont remariées après un veuvage, ou un divorce ; elles ont eu en moyenne trois enfants. En 2016, les nouvelles femmes enceintes dépistées VIH+ (19) sont plus âgées avec un âge moyen de 36 ans et une moyenne de quatre enfants par femme ; plus de deux tiers d'entre elles sont remariées après un veuvage ou un divorce. La plupart évoluent dans un mariage polygamique. La majorité des femmes enquêtées rapportent qu'au cours des grossesses précédentes elles ont déjà effectué un test VIH revenu négatif ou n'ont pas pu en réaliser pour diverses raisons : consultation prénatale tardive, nouveau test non jugé nécessaire personnellement car déjà effectué et ce, même en cas de remariage après un veuvage ou un divorce, non proposition de test par les soignants, rupture de stock en tests de dépistage...

Le cas de TOUTY, 35 ans, dépistée VIH+ en 2016 lors de sa sixième grossesse, illustre ces expériences. Elle s'est remariée au frère de son conjoint, décédé d'une longue maladie dont elle ignore la cause. Ses deux derniers enfants sont également dépistés VIH+. Elle rapporte qu'elle a déjà été testée séronégative lors de ses premières grossesses, mais n'a pas réalisé le test lors des grossesses suivantes. Elle ne comprend pas son statut VIH+ car elle jure n'avoir pas eu de relations sexuelles en dehors de ses deux conjoints. Sans revenus, elle vit avec sa belle-famille dans des conditions difficiles. Elle n'arrive pas à nourrir

suffisamment ses enfants, notamment ceux qui sont séropositifs, qui souffrent de malnutrition chronique et ont des difficultés à prendre régulièrement leurs ARV. Elle souffre en silence de cette situation, s'occupe seule de ses enfants car elle n'ose pas partager l'information avec son nouveau mari de peur d'être répudiée. Elle explique :

Je n'ai jamais passé la nuit dans une maison autre que la mienne, ma belle-mère peut en être témoin. C'est mon sixième enfant, je suis dans mon ménage et je n'ai jamais connu ou fait de libertinage, on m'a donnée en mariage à 15 ans. Après le décès de mon mari avec qui j'ai eu les cinq enfants, son frère a hérité de moi. Après je suis tombée enceinte, j'ai fait le test et on m'a dit que j'ai la maladie, c'est pourquoi cela m'a pris de haut. Je me réfugie souvent dans la chambre pour pleurer, quand mes enfants entrent dans la chambre j'essuie mes larmes, quand ils me demandent ce que j'ai, je leur réponds que ce n'est rien.

Les témoignages recueillis auprès des femmes révèlent que les nouvelles unions après un veuvage ou un divorce sont scellées dans des couples polygames sans qu'aucun test VIH ne soit réalisé par les partenaires sexuels. Ces femmes, qui perçoivent généralement leur statut VIH comme une injustice, ont des difficultés pour partager l'information avec leur nouveau conjoint par crainte d'être stigmatisées ou répudiées, sans avoir les moyens de connaître le statut VIH de leur conjoint. Le partage de l'information sur le statut VIH est difficile. Nos données montrent que, avec l'option B+, de moins en moins de femmes partagent l'information avec le conjoint (4 sur 19 en 2016 contre 23 sur 35 en 2013), et celles qui ne l'avaient pas fait en 2013 n'avaient pas entrepris d'annoncer leur statut en 2016.

L'expérience de Raby témoigne des difficultés rencontrées pour amener son époux à l'hôpital malgré l'intervention d'un professionnel de santé :

Il a dit qu'il n'est ni malade ni enceinte, alors il n'ira pas à l'hôpital. Je l'ai dit à la sage-femme qui en a rigolé, elle en a parlé à sa collègue puis elles m'ont demandé son numéro. Quand elles l'ont appelé, il leur a interdit de le rappeler et a raccroché, il leur a dit de me soigner ou de me laisser partir.

Dans certains cas, les soignants sont obligés d'user de divers subterfuges pour amener les conjoints à venir à l'hôpital et leur faire un test VIH sans mettre les femmes en difficulté. En cas de statut VIH négatif du conjoint, la séropositivité de la femme n'est pas annoncée au conjoint. Certaines d'entre elles rapportent qu'elles ont été informées par les soignants ou les FvVIH qui interviennent comme médiatrices dans les structures de santé. Elles ont été rassurées que la prise régulière des ARV réduise les risques de transmission sexuelle à leur conjoint. Quelques femmes enquêtées ont rapporté avoir été dépistées VIH+ au cours du dernier trimestre de grossesse ou juste avant l'accouchement. Elles ont expliqué avoir tardé à effectuer leur consultation

prénatale, soit par manque de moyens pour assurer les frais de transport, consultation, bilans et médicaments ; soit parce qu'elles ont déjà eu des enfants et ne l'ont pas jugé nécessaire face à d'autre priorités.

Ces expériences rapportées confirment que, malgré la gratuité du test et la multiplication des services de dépistage du VIH, de nombreux hommes et femmes ne voient pas l'intérêt d'effectuer un test de dépistage ou sont réticents à le faire, y compris en situation de remariage avec une personne dont le conjoint est décédé. De plus, malgré le dispositif mis en place dans les services de santé reproductive, des cas de non-réalisation du test par des femmes ayant effectué au moins une consultation prénatale sont répertoriés.

Une charge mentale et sociale difficile pour les femmes

De nombreuses femmes enquêtées nous ont rapporté leur souffrance psychique, leur isolement social et les difficultés financières auxquelles elles doivent faire face pour suivre les prescriptions liées à la PTME dans un contexte où les structures associatives ne disposent plus de ressources pour les accompagner. Les professionnels de santé ont confirmé les contraintes pour assurer le suivi de certaines femmes ayant bénéficié de la PTME après leur accouchement. Selon eux, la plupart des femmes sont régulièrement suivies à partir du moment où elles sont dépistées VIH+ jusqu'à leur accouchement, mais elles ne viennent plus après la naissance de l'enfant et sont répertoriées comme « perdues de vue ». En 2016, la proportion de patients toujours suivis après soixante mois de traitement a été estimée à 55,4 %². Des cas ont été rapportés de FvVIH retrouvées plusieurs mois ou années après une expérience de PTME avec une altération de leur état général, ou à l'occasion d'une nouvelle grossesse et dans certains cas avec un enfant séropositif. Quelques femmes qui ne partagent pas l'information avec leur conjoint ont expliqué qu'après l'accouchement elles ne pouvaient plus assurer les frais de transport pour venir à l'hôpital et justifier des rendez-vous réguliers dans une structure de santé sans risquer de dévoiler leur statut VIH+ à leur entourage. D'autres ont rapporté qu'elles doivent développer diverses stratégies pour cacher leurs médicaments et les prendre. C'est le cas d'Ouley qui explique les contraintes quotidiennes vécues :

Pour prendre les médicaments à la maison, c'est tout un problème pour moi. Parfois j'attends jusqu'à ce que ma grande sœur se douche pour ouvrir là où j'ai mis mes médicaments, enroulés dans mes habits, en prendre un pour le mettre dans mon soutien-gorge. Avant d'aller

² Source : <http://www.cnls-senegal.org/wp-content/uploads/2017/08/zoomtr.pdf> (consulté le 4 mai 2019).

au lit, je retire le comprimé de mon soutien-gorge pour aller puiser de l'eau dans le canari et l'avaler.

De plus, de nombreuses femmes ont expliqué qu'elles éprouvent des difficultés à allaiter exclusivement leur enfant durant six mois dans un contexte où elles ont du mal à s'alimenter correctement. Elles se plaignent d'être obligées d'allaiter, de prendre des médicaments alors qu'elles ont faim, ont des vertiges et maigrissent. Les professionnels de santé ont rapporté des cas de femmes souffrant d'anémie sévère lors de ces périodes d'allaitement. Malgré ces problèmes, plusieurs femmes affirment qu'elles ont pris régulièrement leurs antirétroviraux.

Sur le plan psychologique et social, les femmes enquêtées doivent gérer des frustrations difficiles. En effet, le VIH demeure un sujet tabou toujours lié à des comportements moralement condamnables, ce qui les oblige à l'évitement de toute situation susceptible de dévoiler leur statut VIH+. Ainsi, elles doivent développer et renouveler des stratégies afin de disposer des ressources financières nécessaires pour assurer les frais de transport, consultation et bilan, en plus de la prise en charge de leurs enfants (y compris séropositifs) et de leurs obligations familiales et sociales. Or, elles ne disposent souvent que du soutien d'une médiatrice FvVIH qui intervient dans la structure de santé. Amy, médiatrice depuis plusieurs années, a confirmé le dénuement et l'isolement de nombreuses femmes qui ne peuvent plus se rendre à l'hôpital sous peine d'éveiller les soupçons de leur entourage, ce qui l'oblige à se rendre régulièrement à leur domicile pour leur remettre discrètement leurs médicaments et les soutenir. Certaines femmes ont rapporté qu'elles ont préféré différer le dépistage des autres enfants de la fratrie par peur de devoir affronter le coût psychique et financier en cas de séropositivité. Elles ont également rapporté que certains soignants ne comprennent pas les contraintes qu'elles subissent et adoptent une attitude moralisatrice voire culpabilisante et coercitive sur le respect des rendez-vous biomédicaux et l'observance.

Les difficultés des femmes malades au temps de la « banalisation »

La situation de certaines femmes qui ont développé des résistances à la thérapie antirétrovirale est particulièrement difficile. Leur état général se détériore alors qu'elles sont confrontées à de nombreuses difficultés d'ordre social et doivent en plus s'occuper de leurs enfants séropositifs. C'est le cas de deux jeunes femmes interrogées en 2013 et qui sont toutes les deux décédées en 2016 et 2017 après de longs mois de souffrance. Un conflit a éclaté après le décès de l'une d'entre elles, car à l'issue d'une hospitalisation son époux a été informé de la séropositivité de l'enfant issu du premier mariage de son épouse. Il a effectué un test VIH qui est revenu positif et a accusé les professionnels de santé de ne pas l'avoir prévenu de la séropositivité de son épouse. Les professionnels de santé rapportent également des cas de femmes qui expliquent

ne pas comprendre l'importance de continuer à prendre le traitement après le sevrage de l'enfant alors qu'elles n'ont aucun signe de maladie.

Un accès amélioré aux services d'ETME mais des objectifs non atteints

Selon l'ONUSIDA, l'adoption de l'option B+ et des différents plans a permis d'améliorer l'accès à la thérapie antirétrovirale pour les FvVIH enceintes dont la proportion sous traitement est passée de 50 % en 2010 à 78 % en 2015, et de doubler le nombre d'enfants séropositifs prenant une thérapie antirétrovirale dans le monde (ONUSIDA, 2016). Mais, jusqu'en 2016, l'OMS n'a certifié que cinq pays (Cuba, Thaïlande, Biélorussie, Arménie, république de Moldavie) qui ont validé les critères d'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis (OMS, 2016). Ainsi ni le Sénégal, ni les autres pays africains n'ont pu remplir les critères de validité requis pour l'élimination de la transmission de la mère à l'enfant. Ces difficultés étaient prévisibles car, depuis plusieurs décennies, la plupart des systèmes de santé des pays d'Afrique subsaharienne peinent à faire évoluer les performances des indicateurs de santé reproductive mesurés. Le discours de l'OMS sur les possibilités des systèmes de santé d'atteindre les objectifs liés à l'ETME était prudents :

Si l'élimination de la transmission mère-enfant se profile à l'horizon ce n'est pas « une victoire facile », les pays n'en sont pas tous au même stade dans leurs efforts d'élimination de la TME et plusieurs d'entre eux n'ont pas encore franchi la ligne de départ.

(OMS, 2015 : IV)

Les données quantitatives révèlent la persistance de nombreuses brèches dans le dispositif de PTME qui favorisent de nouvelles transmissions à des enfants dont la survie semble menacée par les difficultés des familles à leur assurer la prise régulière des traitements. De plus, la stratégie dite « option B+ » alourdit les responsabilités des femmes qui sont de plus en plus seules à assurer les conséquences de leur séropositivité, dans un contexte de valorisation de la procréation qui les pousse à continuer à avoir des enfants même lorsqu'elles n'ont pas partagé l'information avec leur conjoint ou lorsqu'elles ont déjà des enfants séropositifs. En effet, l'accessibilité et l'efficacité des ARV concernant la réduction de la transmission mère-enfant du VIH, comme l'évolution de l'infection à VIH, ne sont pas connues du grand public, et restent encore confinées dans l'espace des personnes ayant une expérience professionnelle (soignants, acteurs de la lutte contre le sida, spécialistes VIH) ou une expérience personnelle (PvVIH).

LA RHÉTORIQUE LIÉE À L'ETME ET SES EFFETS

En novembre 2015, les partenaires techniques et financiers lancent l'appel de Dakar pour l'accélération de l'élimination de la transmission mère-enfant du

VIH et le traitement antirétroviral chez l'enfant en Afrique de l'Ouest et du Centre d'ici 2020 pour mettre fin à l'épidémie du VIH/sida d'ici à 2030 (appel de Dakar, 2015). Au Sénégal comme dans les autres pays d'Afrique subsaharienne, le plan d'élimination de la TME a repris telle quelle la déclaration d'intention des organisations onusiennes :

Nous croyons que, d'ici 2015, les enfants du monde entier pourront naître sans le VIH et que leurs mères pourront survivre.

(CNLS, 2017b : 8)

Ces déclarations et appels *a priori* contradictoires avec les réalités du terrain peuvent-ils être considérés comme un usage de la rhétorique dans les discours et pratiques de la santé publique ?

La perspective d'une élimination de la transmission mère-enfant grâce à l'efficacité préventive des antirétroviraux sur le VIH participe d'une rhétorique qui mobilise également une dimension émotionnelle, liée au mode de transmission particulièrement culpabilisant pour une affection qui demeure toujours mal perçue. Les déclarations sur l'ETME peuvent être analysées d'abord comme une intention de protection de la santé des enfants face au VIH en référence avec les idéaux d'une santé publique soucieuse du bien-être et de la santé des populations. Cet usage de la rhétorique permet aux acteurs de santé publique de fixer pour l'ETME des objectifs *a priori* irréalistes dans les périodes proposées, mais qui suscitent une adhésion populaire immédiate et facilitent la mobilisation humaine, financière et technique. Fassin rapporte que la rhétorique est consubstantielle de la santé publique : « La santé publique parle, c'est d'abord en tant que discours qu'elle existe. » (Fassin, 2000 : 67.) Selon cet auteur, l'exagération des ambitions, l'inflation des discours qui débordent sur l'action, sont récurrentes dans l'action de santé publique, « l'histoire de la santé publique est façonnée par une succession répétitive de ces déclarations d'intention » (Fassin, 2000 : 60).

Les acteurs de l'appel pour l'accélération de l'élimination de la transmission mère-enfant reconnaissent « les défis de l'opérationnalisation des stratégies et plans nationaux pour l'ETME » et identifient des priorités d'intervention pour les gouvernements, les organisations sanitaires internationales et les responsables de programmes nationaux tout en maintenant l'échéance de 2020. Mais les recommandations de l'appel de l'ETME sont formulées comme des prescriptions générales qui peuvent correspondre à l'analyse de Fassin sur les discours en santé publique en tant qu'« énonciation de principes dont la généralité et l'ambition rendent toute mise en œuvre secondaire par rapport à la grandeur des idéaux défendus » (Fassin, 2000 : 60). Ces dimensions purement rhétoriques de l'ETME semblent primer sur les contraintes de la réalité et les résultats des interventions des programmes de santé.

Même si les institutions sanitaires internationales et nationales utilisent les fonctions classiques de la rhétorique en santé publique, leurs effets vont largement au-delà des discours. Les résultats du programme d'ETME et les témoignages des acteurs révèlent comment l'application des recommandations internationales a permis d'améliorer l'accès des services de TME.

Les professionnels et les FvVIH interrogés apprécient les avantages de l'option B+ pour prévenir efficacement la transmission du VIH de la mère à l'enfant, gérer la confidentialité et minimiser les risques sociaux de stigmatisation liée à l'infection au VIH. Mais si les ARV ont facilité la persistance d'une bonne santé et la disparition des symptômes sociaux attribués au sida tels que l'amaigrissement, les représentations péjoratives de la transmission associée à une sexualité irrespectueuse des normes morales persistent. Elles empêchent les femmes que nous avons rencontrées d'envisager une forme de « guérison sociale ». Souvent révoltées et en souffrance, ces femmes sont de plus en plus isolées en raison de l'arrêt progressif des activités d'accompagnement menées par les associations de pairs. De plus, ces femmes se plaignent que les nouveaux soignants qui les prennent en charge sont moins attentionnés, moins à l'écoute de leurs difficultés sociales, dans un contexte où les coûts des soins augmentent, alors qu'elles ne peuvent assurer les frais pour les bilans de suivi, et que des ruptures de stock récurrentes de médicaments ou de tests les obligent à faire de nombreux allers-retours vers les structures de soins.

CONCLUSION

Les discours autour de l'ETME confirment une forme de « permanence historique de la rhétorique dans la santé publique » et permettent de légitimer l'engagement des acteurs, de mobiliser des financements des organisations onusiennes ou nationales de lutte contre le sida, tout en améliorant l'engagement local vers des objectifs, maintenus même si les résultats intermédiaires ou finaux sont souvent en deçà des idéaux annoncés.

Toutefois, l'optimisme des discours internationaux et nationaux à propos de l'espoir de l'élimination de la transmission du VIH et la réalité de l'amélioration des performances de la PTME au Sénégal occultent la persistance des formes de souffrance peu visibles et audibles dans la communication sanitaire internationale ou locale. La signification attribuée à la notion d'élimination de la TME par les acteurs de la santé publique est centrée sur les dimensions biologiques, notamment virologiques, dont les indicateurs programmatiques sont souvent éloignés des réalités vécues par les professionnels de santé et les femmes vivant avec le VIH. Les indicateurs sanitaires qui évaluent les résultats des interventions liées à l'ETME excluent souvent certains effets sociaux et sanitaires comme l'accroissement de la charge mentale des femmes, le

désinvestissement des professionnels de santé ou le délaissage des enfants séropositifs qui deviennent de plus en plus « invisibles » dans la rhétorique de l'ETME.

Les discours publics autour de l'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant sous-tendent une forme de « guérison » du sida opposée au vécu, par les familles, les acteurs de terrain, des séquelles sociales du VIH toujours douloureuses et souvent indicibles.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- APPEL DE DAKAR, 2015. *Appel pour l'accélération de l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et le traitement antirétroviral chez l'enfant en Afrique de l'Ouest et du Centre d'ici 2020*, www.childrenandaids.org/sites/default/files/2017-10/2015%20Dakar%20Call%20to%20Action%20for%20eMTCT%20and%20Pediatric%20Treatment_French.pdf (consulté le 8 mai 2019).
- ARISTOTE, 329 av J.-C.. *Rhétorique : Livre 1*, <http://remacle.org/bloodwolf/philosophes/Aristote/rheto1.htm> (consulté le 12 février 2018).
- BEIGBEDER Y., 2015. *L'Organisation mondiale de la santé*, Genève, Graduate Institute Publications.
- CONSEIL NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA (CNLS), 2017a. *Cadre d'investissement pour l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH*, Dakar, CNLS, 12 p.
- CONSEIL NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA (CNLS), 2017b. *Plan stratégique national de lutte contre le sida 2018-2022. Version du 22/12/2017*, Dakar, CNLS.
- DESCLAUX A., SOW K., MBAYE N., SIGNATÉ SY H., 2012. « Passer de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à son élimination avant 2015 : un objectif irréaliste ? Enjeux sociaux au Sénégal », *Médecine et Santé tropicales*, 22, 3, 238-245
- FASSIN D., 2000. « Comment faire de la santé publique avec des mots. Une rhétorique à l'œuvre », *Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé*, 7, 1, 58-78
- ONUSIDA, 2010. *Aucun bébé africain ne doit naître avec le VIH à l'horizon 2015*, 20 avril, <http://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2010/april/20100420senegal> (consulté le 12 janvier 2017).
- ONUSIDA, 2016. *Analyse actualisée des carences en matière de traitement, de soins et d'appui liés au VIH chez les enfants*, Conseil de coordination du programme d'ONUSIDA, 39^e réunion, Genève, ONUSIDA, 35 p.
- ONUSIDA, 2017. *Les fichiers nationaux des estimations sur le VIH*, estimations des données du VIH au Sénégal en 2016 par le logiciel Spectrum, <https://www.unaids.org/fr/dataanalysis/datatools/spectrum-epp> (consulté le 18 septembre 2019).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 2015. *Orientations mondiales relatives aux critères et aux procédures de validation : élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis*, Genève, OMS, 32 p, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/177834/1/9789242505887_fre.pdf (consulté le 8 mai 2019).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), 2016. *L'OMS valide l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis dans plusieurs pays*, 8 juin, <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/mother-child-hiv-syphilis/fr/> (consulté le 12 février 2018).

GUÉRIR EN AFRIQUE

UNICEF, 2011. *Éliminons la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Conférence internationale pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre. Paris, 11-13 décembre 2011*, Paris, UNICEF, <https://www.unicef.fr/article/eliminons-la-transmission-du-vih-de-la-mere-lenfant-conference-internationale-pour-lafrique> (consulté le 8 mai 2019).

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2012. *Antiretroviral treatment as prevention (TASP) of HIV and TB*, WHO/HIV/2012.12, Geneva, OMS, 22 p., http://www.who.int/hiv/pub/mtct/programmatic_update_tasp/en/ (consulté le 8 mai 2019).

Sow K., Desclaux Alice.

L'ETME, élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, de Genève à Dakar : pure rhétorique ou objectif irréaliste ?

In Desclaux Alice (ed.), Diarra A. (ed.), Musso S. (ed.). Guérir en Afrique : promesses et transformations.

Paris (FRA) : L'Harmattan, 2021, 295-310.
(Anthropologies et Médecines). ISBN 978-2-343-22048-2