

Le " choix " des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : analyse d'une revendication

Alice Desclaux

▶ **To cite this version:**

Alice Desclaux. Le " choix " des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : analyse d'une revendication. Desclaux Alice, Msellati Philippe, Sow Khoudia. Les femmes à l'épreuve du VIH au Sud, ANRS, pp.149-161, 2011, Sciences sociales et sida. halshs-00605215

HAL Id: halshs-00605215
https://shs.hal.science/halshs-00605215

Submitted on 30 Jun 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

134615-PAO Folio : p181 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Chapitre 11
Le « choix » des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : analyse d'une revendication

Alice DESCLAUX[1]

Résumé

Jusqu'en 2009, les femmes vivant avec le VIH devaient « choisir » entre deux options d'alimentation infantile prévenant la transmission du VIH par l'allaitement. Les dernières recommandations de l'OMS validant l'allaitement maternel protégé par les antirétroviraux comme seule option ont suscité, au Sénégal, une mobilisation associative sans précédent en faveur du maintien de « la liberté de choisir ». Pour comprendre les causes de cette revendication, ce chapitre retrace les significations de cette notion dans l'histoire des stratégies internationales et dans les interprétations des pratiques au Sud. Au-delà du choix, il s'agit, pour les femmes, de maintenir la possibilité d'alimenter son enfant avec des substituts du lait maternel. La mobilisation sénégalaise apparaît comme issue de divergences entre les femmes et les agences internationales sur les perceptions du risque, l'interprétation de la faisabilité des mesures de prévention, les capacités des associations à apporter un soutien et la reconnaissance de leur expertise.

Mots clés : VIH, allaitement, pays du Sud, choix informé, mobilisation, femmes, Afrique, prévention de la transmission mère-enfant du VIH

21 avril 2010, au centre de recherche clinique et de formation à la prise en charge du VIH et des maladies associées de Fann[2], une réunion rassemble des médecins impliqués dans le programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH, des chercheurs et des représentants du ministère de la Santé, pour examiner les implications en matière de recherche des nouvelles recommandations publiées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) fin 2009 concernant ce programme [1, 2], qui vont être appliquées au Sénégal.

[1] Unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées », CNRS/IRD/université Paul-Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence ; centre de recherche et de formation à la prise en charge clinique, centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal.

[2] Ce centre de recherche, créé par des instances sénégalaises et françaises, a pour mission de développer, coordonner et réaliser les recherches sur le sida et les maladies associées au Sénégal.

134615-PAOlio : p182 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

Vingt femmes, membres de l'association Aboya[3], entrent ensemble dans la salle déjà bondée et s'installent par terre sous l'écran. Elles parlent wolof dans un espace où le français est la langue usuelle ; deux sont venues avec leur enfant. Elles sont là d'abord pour protester, comme l'indique le mouchoir rouge qu'elles portent au poignet. L'objet de leur protestation est l'interruption de la dispensation des substituts du lait maternel[4], fournis depuis 2001 dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant[5], qui ne sont plus disponibles dans les services de soins depuis plusieurs mois et ne semblent plus devoir l'être. Pour la présidente de l'association, cette interruption sans explication préparait la mise en œuvre des « nouvelles recommandations » et les membres d'Aboya veulent faire entendre leur volonté que soit maintenue leur « liberté de choisir » entre deux options préventives en matière d'allaitement. En dépend, selon elles, leur pouvoir de protéger leur enfant de la transmission du VIH.

L'objet de la mobilisation est inattendu, car les « nouvelles recommandations », qui entérinent le traitement des mères « pour elles-mêmes » (et plus seulement pour protéger leur enfant) et prônent la sécurisation de l'allaitement maternel par les antirétroviraux, sont considérées ailleurs comme une avancée [3]. La nouvelle stratégie est censée réduire le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant à moins de 2 % en cas d'alimentation artificielle et à moins de 5 % en cas d'allaitement maternel, les programmes nationaux devant sélectionner l'une de ces options et en assurer l'application à l'échelle du pays [2]. « L'allaitement protégé » (sous-entendu par les antirétroviraux), retenu pour le Sénégal, est présenté comme plus accessible et plus acceptable que les options antérieures, car il permettrait d'éviter la stigmatisation, puisqu'il repose sur le maintien d'un allaitement maternel pendant six mois à un an, dans un pays où l'allaitement prolongé est la norme [4][6].

Au moment de la manifestation d'Aboya, les associations féminines d'autres pays d'Afrique de l'Ouest n'ont pas (encore ?) émis de critiques. Les activistes de la lutte internationale contre le sida ne se sont pas manifestés ; les stratégies d'alimentation du nourrisson, qui sont habituellement déterminées essentiellement sur la base « d'évidences scientifiques » et d'avis d'experts, n'ont d'ailleurs jamais suscité leur mobilisation.

En quoi les nouvelles recommandations constituent-elles une rupture, objective ou perçue, avec la notion de choix que les femmes associent à la possibilité de protéger leur enfant ? Doit-on voir dans cette manifestation une réponse à des difficultés rencontrées particulièrement par les femmes sénégalaises ou l'expression de préoccupations plus générales partagées dans d'autres pays ? Reflète-t-elle la réactivité de la « société civile » sénégalaise face aux politiques internationales, suivant l'exemple des instances nationales qui, en contestant d'autres

[3] Aboya (Association and bokk yaakaar : « Ensemble partager l'espoir » en wolof) est une association nationale de femmes qui développe des activités de plaidoyer, d'appui et d'entraide pour les femmes et les enfants vivant avec le VIH.

[4] Ce terme est utilisé par les agences des Nations unies, avec « alimentation artificielle ». Dans cet article, nous utiliserons les termes en vigueur « sur le terrain » parmi les équipes de soins.

[5] La prévention de la transmission du VIH par l'allaitement repose, depuis le début des années 2000, sur une alimention du nourrisson par l'allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce ou par les substituts du lait maternel (voir plus loin).

[6] 98 % des enfants sont allaités et 42 % le sont toujours entre 20 et 23 mois.

134615-Folio : p183 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

directives, ont écrit quelques pages essentielles de l'histoire de la lutte contre le sida en Afrique[7] ?

Plus largement, cette manifestation collective conduit à s'interroger sur le pouvoir qu'ont les femmes des pays du Sud de protéger leur enfant de la transmission du VIH par l'allaitement, dans le système de soins et dans leur environnement social et sur les espaces de décision dont elles disposent en matière d'alimentation infantile qui leur ont été ouverts successivement par les politiques sanitaires.

Propos et méthode

Le propos de ce chapitre est d'apporter des éléments d'intelligibilité de cette mobilisation face aux nouvelles recommandations de l'OMS, apparemment paradoxales ou au moins singulières. L'objectif est de montrer les logiques sous-jacentes aux stratégies internationales du point de vue des institutions de santé, d'une part, et du point de vue des femmes, d'autre part, et de mettre à jour leurs divergences. Sont d'abord retracées la place que les recommandations internationales ont accordée au « choix » des femmes en matière d'alimentation infantile pour les nourrissons exposés au VIH et les significations de cette notion dans les pays du Sud. La deuxième partie de ce chapitre aborde la dynamique sénégalaise récente au vu de ces éléments, en tentant de préciser les continuités et les ruptures concernant les espaces de décision des femmes et leurs conséquences potentielles sur leur « pouvoir de protéger leur enfant. »

Cette analyse est fondée sur des investigations concernant le rapport à la prévention, un aspect de l'expérience des personnes sous traitement antirétroviral au long cours au Sénégal[8]. Le recueil de données discursives a reposé, notamment, sur des entretiens individuels et collectifs auprès de personnes ressources, de membres de l'association Aboya et de femmes bénéficiaires de l'association. Le recueil de données sur les politiques en matière d'alimentation infantile a été initié dans le cadre de projets antérieurs[9]. Ces recueils de données s'inscrivaient dans une approche ethnographique qui a également orienté l'analyse.

Le « choix » des femmes dans les recommandations internationales

Notion inhabituelle dans les politiques de santé concernant les pays du Sud, la notion de « choix individuel » des femmes occupe une place particulière dans les stratégies de prévention de la transmission du VIH par l'allaitement.

---

[7] Les instances sénégalaises de lutte contre le sida se sont engagées dans la distribution des traitements antirétroviraux en 1998, alors que les instances internationales y étaient réticentes. En instaurant la gratuité des traitements antirétroviraux pour les adutes en 2003, puis en mettant en place le diagnostic précoce pour l'enfant en 2006, elles sont allées au-delà des politiques internationales alors en vigueur ; ces propositions ont ensuite été reprises par l'OMS.

[8] Projet Anrs 1215 « Évaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement antirétroviral chez des patients VIH-1 pris en charge depuis dix ans », coordonné par B. Taverne et I. Ndoye, dans le cadre de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux.

[9] Notamment le projet Anrs 1271 « Déterminants de la transmission du VIH par l'allaitement : étude multidisciplinaire et multicentrique (Cameroun, Cambodge, Kenya, Côte-d'Ivoire et Burkina Faso) », coordonné par P. Van de Perre et N. Meda, et par A. Desclaux pour son volet sciences sociales.

134615-PAOlio : p184 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

L'historique des recommandations

En 1998, les organismes des Nations unies publient leurs premières recommandations en matière de prévention[10], qui proposent une variété d'options alimentaires (alimentation artificielle, réduction de la durée d'allaitement, recours à une nourrice, pasteurisation du lait maternel, utilisation de laits animaux, etc.) à des mères censées appliquer l'option qui, pour chacune d'elles, présente un moindre risque. Ces recommandations sont ordonnées et simplifiées en 2001, lorsque ne sont plus proposés au « choix informé » des mères que l'alimentation artificielle et l'allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce (entre quatre et six mois). En 2003, les options sont hiérarchisées et les conditions nécessaires pour l'allaitement artificiel sont plus étroitement définies[11]. En 2004, l'extension de la couverture par les antirétroviraux dans les pays du Sud conduit à prendre en compte la situation des femmes qui ont besoin de traitement pour leur propre santé et à lancer des études sur l'efficacité des antirétroviraux à titre prophylactique pour « sécuriser » l'allaitement maternel. Au fur et à mesure de la publication des résultats, de plus en plus de soignants expérimentent « l'allaitement protégé », qui représente à leurs yeux un progrès dans la mesure où il évite les coûts financiers, les difficultés de gestion et le risque de stigmatisation que concentrent les substituts du lait maternel, et ce jusqu'à la parution des nouvelles recommandations fin 2009. Celles-ci s'inscrivent dans une « vision » globale qui vise à éliminer la transmission du VIH de la mère à l'enfant en 2015 [6].

La logique du choix individuel

Dès 1998, les femmes, préalablement informées au cours d'un « conseil en allaitement » réalisé pendant la grossesse, sont censées « choisir » l'option qui convient le mieux à leurs situations individuelle et contextuelle, pour réduire ou annuler le risque lié au VIH, tout en évitant d'autres risques infectieux et nutritionnels inhérents aux alternatives à l'allaitement maternel. La rhétorique du « choix informé » des femmes est plus ou moins explicite dans les versions successives des recommandations et les « guidelines » qui orientent leur mise en pratique. Les pays développés ont cependant adopté une définition restrictive du choix, en prescrivant l'alimentation aux substituts du lait maternel à toutes les femmes séropositives.

Les professionnels de santé expliquent le maintien du choix des femmes dans les recommandations internationales avant 2009 de diverses manières, qui ont été discutées ailleurs [7]. Le choix serait : un droit des femmes affirmé dans les premières recommandations en 1998 qu'il conviendrait de ne pas réfuter pour ne pas remettre en question une approche sensible au genre ; une condition de l'adhésion des femmes à une option alimentaire pendant toute la durée nécessaire ; un moyen d'articuler et d'adapter « le global au local », c'est-à-dire les stratégies définies au plan international aux situations individuelles trop diverses pour être réductibles à une norme nationale ; une modalité de relation entre patient et services de soins propre au VIH, également appliquée pour le dépistage qui suppose une démarche volontaire ou un consentement informé... Si l'on

[10] Pour une présentation analytique des versions successives de ces recommandations, voir [5].
[11] L'alimentation artificielle ne devrait être choisie que si elle est « AFADS », c'est-à-dire accessible, faisable, acceptable, durable et sûre, du point de vue de la mère ; dans le cas contraire, c'est l'allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce qui doit être choisi.

134615-PAO lio : p185 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

confronte l'attribution de la décision aux femmes dans les pays du Sud à la prescription dont l'alimentation artificielle fait l'objet au Nord, le choix délégué aux femmes au Sud peut être interprété comme reflétant l'incapacité des systèmes de soins à proposer des mesures suffisamment efficaces et disponibles pour toutes. La notion de « choix des femmes » concernant la protection de leur enfant semble avoir concentré quelques enjeux symboliques de la lutte contre le sida, dans un domaine, celui de l'allaitement, déjà très investi de sens.

Des choix « en pratique »

Entre 2003 et 2007, une étude multi-sites des pratiques de conseil et d'allaitement, menée avant l'application des nouvelles recommandations, a permis de préciser les modalités des choix « en pratique » dans des pays de niveau économique similaire au Sénégal [5]. Six formes d'attribution et d'application de la décision peuvent être décrites, inégalement distribuées selon les pays, l'organisation des services de soins et les conditions sociales d'existence des femmes :

1. l'injonction par les services de soins d'adopter une option : soit l'alimentation artificielle là où les équipes de soins disposent de moyens pour fournir le lait artificiel et appliquent une approche supportive ou directive en faveur de la réduction maximale du risque ; soit l'allaitement maternel exclusif lorsque l'équipe considère que l'établissement et la mère n'ont pas les moyens d'assurer le caractère « accessible, faisable, acceptable, durable et sûr » de l'alimentation artificielle ;
2. la sélection *a priori* par les soignants d'une option alimentaire pour chaque femme, pratiquée dans des services qui proposent les deux options, selon une logique appuyée essentiellement sur des critères économiques ;
3. les « choix perçus comme tels », effectués par des femmes prises en charge dans des projets d'intervention pilote ou de recherche clinique qui leur garantissent l'accessibilité des deux options alimentaires et un suivi médico-social ;
4. les « choix malgré soi » ou décisions par défaut pour les femmes qui, informées des risques inhérents aux deux options alimentaires, n'ont pas pu opter pour l'alimentation artificielle pour des raisons économiques, lorsque le service ne la fournissait pas ;
5. les « choix non effectifs », lorsqu'une décision en faveur d'une option se révèle plus ou moins rapidement inapplicable sans appui, conduisant soit à un allaitement maternel non exclusif, soit à remettre l'enfant au sein lorsque le lait artificiel n'est plus disponible et souvent à des pratiques intermédiaires (allaitement prédominant ou mixte, utilisation de lait non maternisé, etc.) ;
6. les « choix transitoires », lorsque les femmes combinent successivement diverses options qui, selon les opportunités, permettent de conjuguer la réduction du risque biologique et celles du risque de stigmatisation et du risque de disqualification en tant que mère. C'est le cas, notamment, de femmes qui commencent par allaiter leur enfant pendant quelques jours pour rendre l'alimentation artificielle ultérieure plus acceptable.

Notion aux significations ambiguës, le « choix attribué aux femmes » est donc décliné en pratique selon des modalités très variées, n'accordant parfois de pouvoir de décision qu'aux mères qui, à titre individuel ou au niveau de leur couple, disposent d'une relative autonomie économique et sociale dans leur vie quotidienne et sont en mesure de discuter le point de vue des soignants (cf. chapitre 9). Les inégalités entre les femmes à cet égard ne semblent « neutralisées » pour permettre un choix que par des programmes, des projets, des équipes de

134615-PAO Folio : p186 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

soins ou des soignants qui disposent de suffisamment de moyens pour, d'une part, rendre accessibles les modes de prévention et, d'autre part, assurer le suivi médical des femmes et leur proposer une intervention sociale qui les aide à faire face aux résistances et aux critiques de leur entourage.

Un choix de plus en plus virtuel

Dès 2003, les recommandations induisaient une tension entre attribution du choix aux femmes et expertise des professionnels de santé, en instaurant les critères « accessible, faisable, acceptable, durable et sûr » de validation des choix maternels par les soignants. En 2009, les recommandations modifient radicalement la place accordée au choix : c'est désormais au niveau des pays que les stratégies seront définies, privilégiant l'une des deux options alimentaires[12]. Les normes locales en matière d'alimentation infantile sont censées guider ce choix[13]. Considérant que le risque résiduel de transmission du VIH par l'allaitement protégé est négligeable, jouant la carte de la « fin de l'exceptionnalisme », les institutions internationales estiment que la fourniture des substituts du lait maternel n'est plus coût-efficace et ne relève plus de leur responsabilité. Or, ces produits n'ayant pas fait l'objet de la même attention que d'autres moyens de prévention, comme les préservatifs ou les médicaments antirétroviraux, il n'existe pas de dispositif de production, d'approvisionnement et de dispensation efficient pour les substituts du lait maternel « à usage médical" » auquel les programmes nationaux pourraient recourir [8]. Le plan stratégique de l'OMS concernant la prévention de la transmission mère-enfant ne propose pas de renforcer les systèmes de soins dans ce domaine [6]. Sans l'appui de financements internationaux pour cette mesure, il est improbable que les programmes nationaux des pays du Sud continuent à fournir des substituts du lait maternel, alors que des ruptures d'approvisionnement étaient attestées lorsque les financements étaient encore disponibles. De plus, les circuits d'approvisionnement pharmaceutique des services de soins ne sont pas adaptés pour faire face aux problèmes spécifiques que pose la gestion des substituts du lait maternel. Il revient dès lors aux femmes qui souhaitent appliquer cette option de s'approvisionner elles-mêmes en substituts du lait maternel, au prix fort du marché. Bien que les experts internationaux maintiennent que les recommandations de 2009 permettent à toute femme d'exercer son « droit à choisir » (si elle peut se procurer du lait artificiel et si cet usage remplit les critères requis), ce « choix » est désormais limité par l'inaccessibilité économique du lait artificiel dans les contextes de ressources limitées, c'est-à-dire dans toute l'Afrique sub-saharienne, comme il l'était avant l'instauration des programmes de prévention de la transmission mère-enfant au début des années 2000.

Pour les femmes sénégalaises, la liberté de choisir... le lait artificiel ?

Revenons à la situation sénégalaise de 2010. Au vu de la faible cohérence de la notion de « choix » telle que comprise sur d'autres sites par les instances

[12] "The *choice* for a preferred option should be made at a country level, after considering these advantages and disadvantages" ([2], p. 15).
[13] Les documents OMS font référence à : "settings where breastfeeding is the preferred infant feeding option..."

134615-PAO Folio : p187 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

internationales, les professionnels de santé et les femmes, comment les femmes sénégalaises la définissent-elles ?

La mise en péril d'un « succès » sénégalais

Les entretiens révèlent que par « liberté de choix », les membres et les bénéficiaires de l'association Aboya entendent essentiellement le maintien de la possibilité de recourir à l'alimentation artificielle. La fourniture des substituts par le système de soins constituait l'un des principes directeurs du programme national de prévention de la transmission mère-enfant mis en place en 2005 [9]. Jusqu'en 2009, la majorité des femmes sénégalaises optait pour ce mode d'alimentation [10][14]. Dès la phase pilote (2000-2004), les services de soins et les associations de Dakar et sa banlieue avaient montré leur capacité à assurer ce mode d'alimentation, même dans des conditions socio-économiques difficiles. La pratique de l'alimentation artificielle sans impact sanitaire délétère observé dans les structures sanitaires est considérée comme un succès, qui a permis aux femmes de réduire le risque de transmission à un niveau proche de celui observé dans les pays du Nord[15]. Le programme national a rapidement multiplié le nombre de sites de prévention de la transmission mère-enfant sur l'ensemble du pays (503 en 2009), instauré le traitement antirétroviral pour les femmes enceintes et étendu les deux options (allaitement maternel exclusif protégé par les antirétroviraux et alimentation artificielle) à partir de 2008 [11]. Et la décentralisation a pu s'appuyer sur une approche communautaire impliquant des intervenants associatifs dans le suivi de l'alimentation infantile, sur le modèle mis en place dans la région de Dakar. En 2010, des ruptures de stocks pendant plusieurs mois ont été suivies d'une interruption totale de l'approvisionnement des services de soins en substituts, désormais plus financés par le Fonds mondial[16], la mesure étant justifiée par la nouvelle stratégie de l'OMS. Cette situation suscite les protestations exprimées par les membres d'Aboya et par des responsables d'associations de personnes vivant avec le VIH, également portées par les responsables des services de soins en charge de la prévention de la transmission mère-enfant, confrontés à la gestion de situations complexes et aiguës pour certaines femmes lors d'une transition qu'ils n'ont pas pu anticiper. Le changement de stratégie est pourtant radical, car il fait passer les femmes d'un « choix perçu comme tel » à une « injonction des services de soins » en faveur de l'allaitement maternel exclusif protégé par les antirétroviraux. Or, le taux de transmission du VIH annoncé par l'OMS dans ce contexte (5 %) n'est pas perçu comme un progrès par rapport aux performances antérieures obtenues localement.

Le point de vue des femmes sur le risque de transmission du VIH

Mais les propos des femmes vont plus loin que la critique des taux de transmission annoncés : pour elles, même réduit encore davantage, le risque de

[14] Il n'existe pas d'enquête nationale sur les modalités d'alimentation des nourrissons exposés au VIH ; diverses études sectorielles, notamment des thèses de médecine, rapportent des pourcentages compris entre 86 et 94 % de femmes optant pour l'alimentation artificielle [10].

[15] Le taux global de 4 % de transmission mère-enfant du VIH est mentionné dans l'évaluation de la phase pilote du programme (2000-2004). On ne dispose pas de données plus récentes au plan national à ce sujet, ce qui constitue une limite majeure pour les discussions autour des orientations stratégiques du programme de prévention de la transmission mère-enfant du Sénégal.

[16] Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

134615-PAOlio : p188 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

transmission du VIH ne saurait être pris sciemment par une mère. À Dakar, comme dans les autres sites où nous avions enquêté précédemment, les femmes qui ont allaité rapportent leur inquiétude permanente, confinant à l'angoisse, de « transmettre le VIH à leur enfant » en allaitant. Cette formulation grammaticale sur le mode actif, qui reprend les termes de la plupart des femmes interrogées, ne reflète pas seulement l'indélicatesse lexicale que de nombreux auteurs ont reprochée aux « programmes de transmission mère-enfant" » désignant la mère comme source de contamination. Elle atteste de la culpabilité que les mères ayant allaité éprouvent comme un fardeau dont la plupart ne sont délivrées qu'après 18 mois, à l'annonce du statut sérologique de leur enfant, du moins quand il est négatif [12]. Interrogées sur l'option préventive qu'elles choisiraient dans des conditions de ressources suffisantes, les femmes de l'association Aboya ont presque toutes mentionné l'allaitement artificiel : comme sur les autres sites d'enquêtes, l'inquiétude liée au VIH surpasse pour elles les avantages de l'allaitement maternel qu'elles mentionnent pourtant. L'impact psychologique pour la mère et sur la relation mère-enfant d'une transmission du VIH à la suite du « choix » de l'allaitement maternel (fût-il « protégé ») n'a pas encore été documenté, mais nos entretiens attestent du caractère anxiogène du risque pour les mères, quelle que soit sa valeur chiffrée. Aussi, les taux de transmission liés aux différentes options d'alimentation infantile, avec ou sans antirétroviraux, ne constituent pas des repères susceptibles d'éclairer le « choix » des mères : d'autres dimensions d'ordre psychologique interviennent, qui conduisent les mères à percevoir comme des pis-aller les options qui n'éliminent pas totalement le risque.

Une interprétation différente des mesures préventives

Parce que dans leur association, elles accueillent des bénéficiaires appliquant la prévention de la transmission mère-enfant, ou parce qu'elles-mêmes sont concernées par la prise d'antirétroviraux, les membres d'Aboya craignent que l'observance des traitements par la mère et par l'enfant, indispensable dans le cadre des nouvelles recommandations pour obtenir la « protection de l'allaitement », ne puisse pas être assurée. Les exemples qu'elles citent montrent que, comme au Burkina Faso, les femmes sont, pendant la période du post-partum, dans une situation psychologique et relationnelle assez précaire, qui n'est propice ni à la prise d'un traitement qu'il est difficile de cacher à un entourage suspicieux, ni à l'annonce de son statut sérologique à son partenaire parfois nécessaire pour la dispensation du traitement au nourrisson [13]. D'autre part, le sevrage à moins d'un an ne leur semble pas plus facilement acceptable socialement que l'alimentation artificielle. Plusieurs femmes membres des associations ont l'expérience d'avoir elles-mêmes eu un enfant indemne, selon elles « grâce au lait artificiel », qui semble pour elles concentrer l'efficacité de la prévention de la transmission mère-enfant. Enfin, elles sont particulièrement sensibles aux dilemmes de femmes qui, ayant recouru à l'allaitement artificiel pour un premier enfant, ne pourraient plus l'utiliser pour le suivant, exposant de ce fait davantage celui-ci. Aussi, elles considèrent les nouvelles recommandations comme l'abandon d'une stratégie qui annulait le risque de transmission dans tous les cas, pour une stratégie qui ne fait que le réduire, et cela de manière incertaine.

Dans un domaine où les intervenants associatifs avaient acquis une expérience et l'assurance d'être efficaces, l'instauration d'une autre stratégie est aussi

134615-Folio : p189 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

perçue comme une régression et comme une forme de dénégation de leur compétence. La mémoire de l'association est jalonnée d'histoires de cas de mères, dont certaines ont pu et d'autres n'ont pas pu protéger leur enfant. Cette dimension concrète et humaine d'une expérience collective de femme, dont plusieurs ont été alternativement ou simultanément bénéficiaires, intervenants associatifs, prestataires de soins et mères, a davantage de poids dans la construction de leurs représentations des mesures préventives que les arguments épidémiologiques, quantitatifs et abstraits, des experts, produits loin du Sénégal. Les divergences apparaissent clairement dans les interprétations des nouvelles mesures préventives. Pour les agences internationales, il s'agit d'une stratégie simplifiée validée par l'efficacité des antirétroviraux. Mais, pour les femmes sénégalaises, il s'agit d'une complexification des histoires individuelles de prévention, car « l'épreuve du risque » et de l'incertitude sur le statut de leur enfant se trouve prolongée pour les mères[17], et ces cas devront être gérés sans liberté de choix, dans des contextes familiaux et sociaux souvent difficiles et dans le doute à propos de l'efficacité des mesures préventives.

L'expérience des avantages « secondaires » du lait artificiel

De plus, les membres d'Aboya évoquent certains avantages de l'alimentation artificielle que dix ans de pratique dans le cadre du programme national de prévention de la transmission mère-enfant leur ont permis d'apprécier : la possibilité de laisser un enfant à la garde d'une autre personne pour se rendre en consultation médicale ou pour effectuer son travail, d'accéder ainsi à des activités génératrices de revenus que n'autorise pas le maintien d'un enfant « au dos » nécessaire pour l'allaiter. Les impératifs de prévention ont permis à certaines femmes de découvrir qu'au-delà de son intérêt concernant le VIH, l'allaitement artificiel pouvait faciliter la gestion des obligations sociales. Bien que les discours s'efforcent de rester dans les limites d'une logique justifiée par la prévention du VIH, ceux-ci montrent que les femmes savent désormais que le lait artificiel peut être un moyen d'accroître leur autonomie, comme il l'est dans les pays développés, et d'échapper à la figure de « l'éternel féminin africain », portant en permanence un enfant « au dos » quand il n'est pas « au sein ». Cette revendication des femmes sénégalaises reflète la situation de nombreuses femmes africaines vivant dans les zones urbaines, où les conditions sanitaires leur permettraient de pratiquer l'allaitement artificiel en évitant les aléas infectieux et nutritionnels.

D'une protestation à une mobilisation

Les revendications concernant les nouvelles recommandations sont exprimées en premier lieu par une association de femmes vivant avec le VIH qui demandent à être entendues en tant que telles. Au cours de la réunion mentionnée plus haut, la présidente regrette : « Je n'ai pas vu de femmes vivant avec le VIH dans le groupe d'experts[18]. On continue à nous considérer comme des « bénéficiaires » et à nous appeler quand tout est déjà décidé ». Au Sénégal, où, depuis

[17] La durée de la période où le risque subsiste et, de ce fait, l'incertitude de la mère sur le statut de son enfant peut désormais être supérieure à deux ans entre le conseil prénatal et le diagnostic biologique.

[18] Ce groupe d'experts a été créé par le ministère et il est chargé de définir les modalités d'adaptation au Sénégal des nouvelles recommandations de l'OMS.

134615-PAO Folio : p190 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

près de quinze ans, les analyses sociologiques décrivent la participation des associations à la lutte contre le sida comme « décrétée » par les instances nationales [14, 15], leurs revendications concernaient jusqu'alors exceptionnellement des politiques de santé publique. Ici, des femmes « bénéficiaires », encouragées par leurs leaders, s'expriment sans l'influence d'instances associatives internationales, pour participer aux décisions et être reconnues comme « expertes ». Une protestation, dans le registre de la réclamation de la part de bénéficiaires se transforme en revendication, dans le registre de l'affirmation d'une expertise, à propos du « droit de choisir » la manière d'allaiter son enfant. Ce début de mobilisation, qui sera suivi par d'autres déclarations, apparaît d'autant plus remarquable que l'expérience des femmes traitées dans les programmes de prévention de la transmission mère-enfant a été caractérisée, dans d'autres pays africains, par leur vulnérabilité sociale [16, 17], à l'opposé du modèle de « citoyenneté thérapeutique », mis en avant pour qualifier l'expérience des personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral [18].

Conclusions

Les nouvelles orientations stratégiques des agences et organisations internationales ont eu pour effet d'instaurer, pour les femmes sénégalaises, des modalités de prévention identiques à celles des sites et pays africains les moins avancés en matière de prévention de la transmission mère-enfant[19], alors qu'elles étaient parvenues, au moins dans la région de Dakar, à construire avec les instances nationales de lutte contre le sida et les intervenants des programmes une expérience proche de celle des pays développés. La mobilisation des femmes sénégalaises attire l'attention sur la question de l'acceptabilité d'une régression de l'efficacité des services offerts par le système de soins[20]. L'analyse des logiques et des rapports de pouvoir et de légitimités scientifique et politique à l'œuvre dans les processus décisionnels gérant les contraintes, aux plans national *versus* international, qui ont conduit à l'interruption du financement des substituts du lait maternel dans le programme de prévention de la transmission mère-enfant du Sénégal, reste à mener.

Cette mobilisation ravive aussi une question fondamentale en santé publique qui dépasse le cas sénégalais, celle de la définition des objectifs et du « standard de soin » de référence à l'échelle de populations, lorsque les situations socio-économiques ou en termes de qualité des soins sont hétérogènes. Si la majorité des femmes de la région de Dakar a pu, jusqu'à 2009, appliquer son choix de l'alimentation artificielle de manière efficace et sûre d'un point de vue sanitaire, il n'en fut peut-être pas de même dans des régions plus touchées par les difficultés économiques, notamment dans les sites où les intervenants médicaux et associatifs n'avaient pas d'expérience pour suivre les femmes qui ont utilisé le lait artificiel[21]. Au plan national comme au plan international, la définition des

[19] L'analyse de l'impact épidémiologique de cette mesure, eu égard à l'objectif de l'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant en 2015, est à mener.

[20] Si l'on se réfère aux documents de l'OMS [1], l'interruption de la fourniture des substituts du lait maternel laisse attendre, selon les nouvelles recommandations, un taux global de transmission du VIH de la mère à l'enfant de trois points supérieur à celui attendu si l'utilisation des substituts avait été maintenue.

[21] L'absence de documentation des performances de la prévention de la transmission mère-enfant au plan national empêche de préciser cet aspect, ce qui ouvre la voie à des interprétations opposées.

134615-PAO Folio : p191 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

politiques navigue entre des objectifs réalistes mais minimalistes et des objectifs plus ambitieux et difficiles à atteindre, mais davantage satisfaisants pour les acteurs et porteurs d'espoir. L'histoire des succès antérieurs des instances sénégalaises de lutte contre le sida et du système de soins en matière de prise en charge, qui ont suivi des objectifs ambitieux mais risqués, contribue à rendre symboliquement peu acceptables les nouveaux objectifs en matière de prévention de la transmission mère-enfant qui paraissent aux femmes alignés sur un « minimum » préventif. Ce qui leur apparaît comme une forme de « résignation » instaure une scission entre les femmes, les professionnels de santé et les instances nationales, d'autant plus critiquée que simultanément sont émis au niveau international des discours d'éradication de la transmission mère-enfant du VIH, en partie contradictoires et perçus comme illusoires [6].

Le retour aux recommandations « ordinaires » en faveur du seul allaitement maternel exclusif pour toutes les femmes (combiné à la protection par les antirétroviraux pour les enfants exposés au VIH), au titre de la « normalisation » dans la lutte contre le sida, ne provoque pas qu'une réduction, perçue ou objective, de l'efficacité préventive de la prévention de la transmission mère-enfant au Sénégal. Il conduit aussi à la disparition d'un espace de décision un temps ouvert aux femmes séropositives. Alors que la notion de « choix individuel » reste avancée par les institutions internationales, ce début de mobilisation collective des femmes sénégalaises rappelle que, pour que le choix soit réel pour toutes les femmes concernées, l'accès au lait artificiel doit être assuré au moins économiquement par le système de soins, comme dans le cas d'un médicament ou d'un produit nutritionnel thérapeutique.

Cette controverse, qui confronte des discours opposés, appuyés sur des estimations ou sur une expérience de l'observance des antirétroviraux souvent acquise dans d'autres contextes, souligne la nécessité criante d'études opérationnelles concernant les diverses composantes de la nouvelle stratégie de prévention de la transmission du VIH par l'allaitement.

Cette mobilisation associative dakaroise montre aussi que, alors que d'autres aspects des dispositifs de prévention de la transmission mère-enfant pourraient avoir une importance majeure en termes de risque de transmission, l'allaitement reste au premier plan des préoccupations, tel une sorte d'« éponge symbolique » aspirant les enjeux et les craintes. Sa signification sociale tient aussi à ce que, comme dans d'autres contextes analysés par Elisabeth Badinter, la montée en puissance des discours et des mesures favorisant exclusivement l'allaitement maternel semble associée à une fermeture des espaces de décision ouverts aux femmes, et perçue comme une régression de la reconnaissance de leurs droits [19]. Ainsi à Dakar, les femmes commencent à revendiquer collectivement un « choix effectif » plutôt qu'un choix individuel devenu hypothétique. Désormais en mesure de présenter comme une expertise les compétences qu'elles ont acquises en tant que bénéficiaires, mères et prestataires, les femmes sénégalaises font entendre leurs perceptions du risque et des priorités de prévention, radicalement différentes de celles qui leur sont proposées par l'OMS. S'aligner sur les situations des régions les plus pauvres des pays africains et réintégrer en tant que mères un rôle de « patientes » observant les prescriptions des soignants, ou continuer à appliquer une expertise d'intervenant communautaire et à exercer, en tant que mères, une liberté de choix qui permet de protéger leurs enfants : c'est dans ces termes que les femmes des associations sénégalaises

134615-Folio : p192 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

perçoivent leurs rôles et les changements qui leur sont dévolus par les nouvelles stratégies.

Alors que l'OMS présente ses partenariats et les synergies avec « les donneurs bilatéraux, les ONG, les fondations, le secteur privé, les personnes vivant avec le VIH, les organisations à base confessionnelle, les agences multilatérales et les États" » comme un élément important des avancées en matière de prévention de la transmission mère-enfant [6, p. 20], les nouvelles revendications des femmes en faveur du pouvoir de choisir introduisent une dissonnance dans la « vision stratégique ». C'est probablement parce que les avancées en matière de réduction de la transmission du VIH par l'allaitement que représentent les nouvelles stratégies ne s'accompagnent pas d'avancées en matière de reconnaissance de l'autonomie et de l'expertise des femmes (pour ne pas dire qu'elles favorisent un retour en arrière dans ce domaine) que des dispositions considérées comme un progrès par les experts internationaux à Genève sont perçues comme une régression par les « expertes locales » à Dakar. La rhétorique du « choix » ne suffira pas à résoudre ce conflit de perceptions et de valeurs.

Références bibliographiques

1. OMS. *HIV and infant feeding. Revised principles and recommendations. Rapid advice*. Genève : WHO, 2009. http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241598873_eng.pdf
2. OMS. *Use of antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants. Rapid advice*. Genève : WHO, 2009. http://www.who.int/hiv/pub/mtct/rapid_advice_mtct.pdf
3. Morris K. New WHO guidelines on antiretrovirals welcomed worldwide. *Lancet Infectious diseases* 2010 ; 10 (1) : 11-2.
4. OMS. *Indicators for assessing infant and young child feeding practices*. 2010 [cité 2010 Jul 28] : http://www.who.int/child_adolescent_health/documents/9789241599757/en/index.html
5. Desclaux A, Alfieri C. Counseling and choosing between infant-feeding options : Overall limits and local interpretations by health care providers and women living with HIV in resource-poor countries (Burkina Faso, Cambodia, Cameroon). *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 821-9.
6. OMS. *PMTCT strategic vision 2010-2015. Preventing mother-to-child transmission of HIV to reach the UNGASS and millennium development goals. Moving towards the elimination of paediatric HIV.* Genève : WHO, 2010. http://www.who.int/hiv/pub/mtct/strategic_vision.pdf
7. Desclaux A, Crochet S, Querre M, Alfieri C. Le « choix informé » des femmes séropositives qui doivent alimenter leur enfant : interprétations locales, limites et nouvelles questions. In : Desgrées du Lou A, Ferry B, Eds, *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du Sud.* Paris : CEPED, 2005, 245-62.

134615-PAO Folio : p193 - Type : pINT 11-01-27 07:56:09
L : 179.991 - H : 249.992 - Couleur : Black

8. Desclaux A. Transmission par l'allaitement : la prévention par les substituts du lait maternel négligée. *Transcriptases Anrs Informations, Numéro spécial Bangkok*, automne 2004 : 33-5.
9. Ministère de la Santé et de la Prévention médicale, Division de lutte contre le sida et les IST, 2005. *Politique nationale de prévention de la transmission mère-enfant du VIH au Sénégal*. Mars 2005, 24 p.
10. Signaté Sy H. Les implications des nouvelles recommandations. Aspects épidémiologiques et médicaux. Communication à la conférence du 21 avril 2010, *Les nouvelles recommandations de l'OMS en matière de PTME : Questions pour la recherche et l'application*. Dakar : Centre de recherche et de formation à la prise en charge du VIH et des maladies associées, hôpital de Fann.
11. Conseil national de lutte contre le sida. Secrétariat exécutif national. Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida. *Rapport de situation sur la riposte nationale à l'épidémie de VIH/sida, Sénégal 2008-2009*. Dakar, mars 2010, 62 p.
12. Msellati P, Improving mothers' access to PMTCT programs in West Africa : A public health perspective. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 807-12.
13. Desclaux A, Alfieri C. Facing competing cultures of breastfeeding : the experience of HIV-positive women in Burkina Faso. In : Liamputtong P, Ed, *Infant feeding beliefs and practices across cultures*. New York : Springer, sous presse.
14. Delaunay K, Blibolo AD, Cissé-Wone K. Des ONG et des associations : concurrences et dépendances sur un « marché du sida » émergent. Cas ivoirien et sénégalais. In : Deler JP, Fauré YA, Piveteau A, Roca PJ, Eds, *ONG et développement : société, économie, politique*. Paris : Karthala, 1998, 115-41.
15. Mbodj FL. Les associations de personnes vivant avec le VIH au Sénégal : genèse d'une participation décrétée. In : Diop MC, Benoist J, Eds, *L'afrique des associations. Entre culture et développement*. Paris : CREPOS-Karthala, 2007, 215-29.
16. Blystad A, Moland KM. Technologies of hope ? Motherhood, HIV and infant feeding in eastern Africa, *Anthropology Medicine* 2009 ; 16 (2) : 105-18.
17. Grenier-Torres C. *Expériences de femmes ivoiriennes au cœur de l'épidémie de sida*. Paris : L'Harmattan, 2009.
18. Nguyen VK. Antiretroviral globalism, biopolitics, and therapeutic citizenship. In : Ong A, Collier SJ, Eds, *Global assemblages. Technology, politics and ethics as anthropological problems*. Malden : Blackwell, 2005, 124-44.
19. Badinter E. *Le conflit. La femme et la mère*. Paris : Flammarion, 2010.