

# Introduction : l'expérience des femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

Alice Desclaux, Philippe Msellati, Khoudia Sow

▶ **To cite this version:**

Alice Desclaux, Philippe Msellati, Khoudia Sow. Introduction : l'expérience des femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Desclaux Alice, Msellati Philippe, Sow Khoudia. Les femmes à l'épreuve du VIH au Sud, ANRS, pp.XIII-XXXII, 2011, Sciences sociales et sida. halshs-00605224

**HAL Id: halshs-00605224**

**https://shs.hal.science/halshs-00605224**

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.

# Introduction : l'expérience des femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

Alice Desclaux[1], Philippe Msellati[2], Khoudia Sow[1]

## Les femmes surexposées au VIH en Afrique

Le premier cas de sida fut diagnostiqué chez une femme en Afrique, en 1982. À la fin des années 1980, quelques études épidémiologiques montraient, en Afrique centrale, que les femmes infectées étaient aussi nombreuses que les hommes [1]. L'épidémie était alors considérée au Nord comme essentiellement masculine et ces observations n'ont pas suscité de réflexion stratégique au niveau international jusqu'à ce que, dix ans après le premier diagnostic, quelques « pionniers » parviennent à donner une visibilité à l'exposition des femmes au VIH [2-5] ; 3,5 millions de femmes avaient déjà été contaminées en Afrique subsaharienne, principalement par transmission sexuelle et de manière moins reconnue dans les lieux de soin. La proportion des femmes parmi les personnes atteintes alla croissant jusqu'à ce que, en 2002, celles-ci représentent plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH dans le monde, essentiellement du fait de la surreprésentation des femmes africaines. L'impuissance des dispositifs de lutte contre le sida à endiguer leur atteinte pose, depuis lors, la question de la production scientifique et de sa capacité à orienter les politiques préventives, et pose la question de la portée de ces politiques.

Au début des années 1990, cette « vulnérabilité féminine », particulièrement sensible en Afrique, est reconnue et théorisée par les institutions internationales, dans le sillage de l'approche de Jonathan Mann liant la diffusion du VIH aux inégalités sociales et aux « lignes de faille de la société » [6]. Cette notion prend progressivement une valeur de paradigme, car elle permet de rendre compte de manière globale des inégalités de sexe et des effets des relations de genre sur l'exposition au risque VIH et ses déterminants, ainsi que sur les conséquences de l'épidémie, de dépasser les discours individualisants pour englober des facteurs structurels, et d'inspirer des interventions. Les nombreuses institutions internationales et locales, publiques ou associatives, qui constituent la « réponse » à l'épidémie en Afrique ont alors adopté ce prisme pour documenter la situation des femmes et tenter de l'améliorer par des actions « sexo-spécifiques » visant l'égalité des sexes et/ou l'équité [7, 8].

Cette vulnérabilité « globale » des femmes africaines ou, plus largement, des femmes au Sud, désormais visible, reconnue et analysée, est due, selon les agences des Nations unies, à des « facteurs biologiques et des facteurs

[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] Unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées », IRD/université de Montpellier I ; site de coordination et de recherche du site Anrs Cameroun, hôpital central de Yaoundé, Cameroun.

structurels sociaux, économiques et culturels tels que les rôles sociaux de sexes, les relations de pouvoir inégalitaires, la charge disproportionnée du soin en matière de VIH, ainsi que l'existence et la tolérance pour la violence envers les femmes, incluant la coercition sexuelle » [9]. Le cumul des qualificatifs laisse percevoir les défis théoriques et méthodologiques qui doivent être surmontés pour produire des connaissances sociologiquement valides et rigoureuses, affranchies d'idéologie, lorsque les déterminants relèvent de niveaux si divers du micro au macro-social, et sont ainsi ancrés dans ces « fondements sociaux » que sont la différence des sexes et la domination masculine [10-12]. Des études d'approche analytique ont apporté des précisions sur la plupart des facteurs en cause [13] et, surtout, sur l'agencement local de ces facteurs et leur impact sur l'exposition au risque dans diverses sociétés ; elles déclinent, en premier lieu, les formes locales de l'impuissance éprouvée par les femmes à se protéger du virus [14]. Ces travaux abordent essentiellement la situation des femmes « en amont » de leur rencontre avec les systèmes de soins.

En 2009, l'ONUSIDA soulignait qu'il était indispensable de disposer de connaissances plus précises pour orienter l'action [15], comme venait de le faire un article de synthèse sur les rapports entre genre et sida qui concluait (encore) qu'il est temps d'agir [16]... L'exigence pour un renouvellement des approches en recherche et en intervention découle du constat de la féminisation de l'épidémie qui, au mieux, se stabilise, alors que les femmes d'Afrique sub-saharienne représentent 40 % des personnes vivant avec le VIH dans le monde, et 61 % des adultes vivant avec le VIH dans leur région en 2008, et que la proportion qu'elles occupent sur les autres continents est croissante [17]. L'une des trois recommandations de l'agenda de l'ONUSIDA pour 2010-2014 est de « *comprendre l'impact particulier du VIH sur les femmes et les filles [ce qui] nécessite des données quantitatives et qualitatives et une information qui reflète les nuances et la complexité des manières dont l'épidémie de VIH affecte les femmes et les filles différemment à différents stades de leur vie et dans des contextes différents* » [18]. L'appel à la documentation des différences vise à dépasser le constat d'inégalités de statuts entre hommes et femmes, liées à une domination masculine ubiquitaire et provoquant une vulnérabilité féminine globale, appel maintes fois décliné au cours de la dernière décennie, mais peu heuristique ou opératoire.

Cet ouvrage collectif veut apporter des réponses à ce questionnement, en s'intéressant plus particulièrement à un thème sur lequel les connaissances sont encore fragmentaires et partielles : le rôle que jouent les systèmes de soins, en médiatisant le rapport des femmes à l'infection par le VIH et à ses conséquences sociales. L'ouvrage aborde cette question, en mettant l'accent sur l'expérience des femmes, principalement en Afrique de l'Ouest et centrale. Il prend, de plus, le parti d'accorder une place essentielle aux données empiriques, avec plusieurs préoccupations : apporter des données précises et contextualisées, balisées par les précautions méthodologiques des disciplines mobilisées ; rendre compte des éléments dynamiques qui apparaissent à l'interface avec des systèmes de soins ayant eux-mêmes rapidement évolué au cours des dix dernières années ; fournir des éléments de connaissance suffisamment validés pour orienter des propositions théoriques plus fines en sciences sociales que le modèle de la « vulnérabilité de genre » ; permettre, au-delà des questions liées à la situation des femmes, de disposer d'éléments concernant les dynamiques sociales qui puissent alimenter une réflexion appliquée, notamment autour des effets de

recommandations internationales récentes ou des perspectives nouvelles en matière de prévention et de traitement.

Les études présentées ici ont été menées essentiellement dans des pays africains francophones (Burkina Faso, Côte-d'Ivoire, Sénégal, Cameroun) ; des travaux concernant d'autres pays y figurent également à titre illustratif de situations non explorées en Afrique (Cambodge), ou à titre comparatif pour ceux menés dans des pays de ressources limitées ou intermédiaires (Thaïlande, Inde, République dominicaine, Géorgie) ; enfin, la situation des femmes originaires d'Afrique sub-saharienne en France est abordée. Ces travaux concernent la question des femmes adultes ; la situation des enfants est encore très mal connue et son approche en termes de genres reste à mener. L'approche de la situation des femmes éclaire celle des hommes, souvent par comparaison, parce que rôles féminins et masculins sont étroitement articulés, ou parce que, comme deux décennies plus tôt pour les femmes, les données empiriques révèlent une vulnérabilité masculine que les scientifiques commencent seulement à appréhender. L'analyse conduit donc nécessairement à aborder la dimension du genre, défini dans son acception la plus immédiate comme structurant les rôles sociaux dévolus aux hommes et aux femmes, les représentations de la masculinité et de la féminité et les valeurs associées, et les rapports sociaux entre les sexes qui déterminent l'expérience des hommes et des femmes.

L'ouvrage ne prétend pas présenter des résultats représentatifs des « pays du Sud », ni couvrir l'ensemble de la thématique. Son approche vise plutôt à documenter et éclairer quelques aspects de la confrontation des femmes au VIH dans une phase où, après celle de « l'invisibilité » des années 1980 et celle de la « vulnérabilité » des années 1990 et 2000, ce rapport est en grande partie médiatisé par les systèmes de soins.

## Les femmes à l'épreuve du VIH dans leurs contextes socio-sanitaires

Les données quantitatives disponibles concernant les femmes et le VIH au Sud ne sont pas abondantes ni détaillées. Mentionnons quelques chiffres qui seront affinés dans le chapitre 1. Environ 13,7 millions de femmes vivaient avec le VIH en Afrique en 2009. Le nombre de personnes atteintes par le VIH au plan mondial s'est stabilisé autour de 33 millions, mais le nombre annuel de nouvelles infections et celui des décès sont élevés : respectivement 3,2 millions et 2 millions au plan mondial en 2009, dont 71 et 70 % en Afrique [15]. La proportion que représentent les femmes dans ces chiffres n'est pas précisée, mais des études localisées montrent qu'elles continuent à être contaminées aussi fréquemment et à un âge inférieur à celui des hommes.

Les contextes qui exposent les femmes africaines au risque, décrits il y a deux décennies, sont globalement toujours d'actualité, et les stratégies préventives peu efficaces pour les femmes (telles que la stratégie ABC pour « abstinence, fidélité, ou condom ») restent les plus appliquées, bien que leurs limites aient été scientifiquement documentées [19-21]. Les dernières données colligées par l'ONUSIDA rappellent que les relations hétérosexuelles restent le mode principal de transmission du VIH en Afrique sub-saharienne ; elles montrent que les nouvelles infections concernent toujours des femmes plus jeunes que les hommes, que près de sept transmissions sur dix ont lieu chez des couples « stables »,

une proportion importante de couples inter-générationnels ou composés d'hommes et femmes plus âgés [15], et une prévalence du VIH toujours élevée chez les professionnel(le)s du sexe. Elles montrent aussi l'importance des différences entre pays et régions, du fait de l'intrication de facteurs structurels tels que la pauvreté, les guerres ou les dynamiques migratoires, sous la forme de « scénarios épidémiques locaux » [15], qui peuvent désormais voir se « croiser » des modes de transmission, comme dans le cas des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes parallèlement à des relations hétérosexuelles. Les chaines épidémiologiques se sont complexifiées et/ou les connaissances disponibles en appréhendent mieux qu'avant les interconnexions, ce qui crée de nouveaux défis pour la prévention.

Les prévalences des pays sur lesquels se focalise cet ouvrage varient de 0,7 % au Sénégal (2005) à 5,5 % au Cameroun (2004) : il s'agit de pays où l'épidémie est concentrée ou généralisée[3], où la lutte contre le sida a été institutionnalisée à la fin des années 1980, où les pics de prévalence ont été éprouvés à la fin des années 1990 et où les programmes d'accès aux antirétroviraux ont été mis en place relativement tôt, entre 1999 et 2003 [22, 23]. Chez les femmes enceintes, les taux s'échelonnent en zone urbaine entre 0,7 % au Sénégal et 7,57 % au Cameroun (3,1 % au Burkina Faso et 6,9 % en Côte-d'Ivoire)[4]. Les situations analysées sont donc celles de pays où l'épidémie est officiellement « sous contrôle », qui tendent vers l'accès universel aux antirétroviraux [24], où les contextes politiques et économiques sont relativement stables [25], à l'exception temporaire de la Côte-d'Ivoire, et où les gouvernements ont mis en place une politique officielle en faveur des femmes et sensible au genre, en complément des actions multisectorielles menées par les conseils nationaux de lutte contre le sida. Les études présentées dans cet ouvrage ne traitent pas de situations de « surexposition » des femmes au risque (comme des contextes de violence généralisée ou de guerre, de camps de réfugiés ou déplacés) ni d'absence d'offre de soins (comme dans les régions rurales et périphériques de la plupart des pays) et n'abordent pas les catégories sociales reconnues comme « particulièrement vulnérables » par les organismes de lutte contre le sida (comme les travailleuses du sexe, les détenues, les femmes qui utilisent des drogues). Ces études s'intéressent à l'interface entre des femmes issues de toutes les catégories sociales vivant en zone essentiellement urbaine, ayant recours aux services de soins en majorité publics, vivant dans la culture dominante des métropoles africaines en matière de santé comme de rapports sociaux de sexe et, pour la plupart d'entre elles, confrontées aux effets quotidiens de la pauvreté endémique dans les pays africains.

Les données quantitatives et épidémiologiques permettent de décrire un profil « type » d'une femme vivant avec le VIH qui combinerait les caractères majoritaires en Afrique centrale et de l'Ouest [15]. Il serait celui d'une jeune femme de 30 à 34 ans, mariée ou veuve, contaminée avant 25 ans, souvent dans le cadre d'un rapport sexuel conjugal, ayant découvert son statut à l'occasion d'une grossesse, ayant été la première personne diagnostiquée dans son couple, vivant en zone urbaine, ne pratiquant pas la « concomitance sexuelle », ayant débuté un traitement antirétroviral. Ce profil virtuel aide à percevoir que la situation des

[3] Selon la catégorisation de l'OMS.
[4] Ces chiffres proviennent des enquêtes EDS 2003 (Burkina Faso) et 2005 (Sénégal, Côte-d'Ivoire) et du rapport UNGASS 2009 (Cameroun).

femmes n'est pas la même qu'il y a vingt ans puisque des femmes de plus en plus nombreuses ont une expérience de plusieurs années de vie en se sachant infectées, alors que des jeunes femmes célibataires et peu informées continuent d'être contaminées. Mais il faudrait disposer de données épidémiologiques et qualitatives, « désagrégées » par sexe, croisées avec l'âge et contextualisées, pour percevoir la multiplicité des situations en termes de conjugalité et de parentalité, de séroconcordance ou de sérodifférence avec les conjoints et les enfants, qui mettent en forme l'expérience quotidienne des femmes en matière de santé.

## Des systèmes de soins soumis à des transformations majeures sur la voie de l'accès universel à la prise en charge

Les analyses de la situation des femmes tardent à inclure les systèmes de soins dans l'énumération des dimensions « sociétales » qui modulent leur exposition ou leur protection vis-à-vis du VIH et de ses effets. Pourtant, les systèmes de soins ont mis en place des mesures majeures au cours des années 2000, qui doivent être précisées ici, tant ces systèmes ont été transformés depuis l'analyse qui en était faite à la fin des années 1990 [26].

Alors qu'ils venaient d'être soumis à des réformes sans précédent, visant notamment à la réduction des charges et des responsabilités des états, à l'autonomie budgétaire des établissements de soins et au développement du secteur privé, les systèmes de santé des pays du Sud ont dû faire face à une demande croissante de soins en matière de VIH. À partir de 2003, dans le cadre de l'Initiative 3x5 de l'OMS, puis de l'Initiative conjointe pour l'accès universel, et grâce à l'appui financier du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, ils ont renforcé les programmes de prévention, mis en place des programmes nationaux de dépistage, de prévention de la transmission mère-enfant et transformé les projets pilotes d'accès aux traitements antirétroviraux en programmes nationaux décentralisés. Des moyens importants sont venus renforcer ce secteur des systèmes de soins et ont permis, notamment, de parvenir à ce que, fin 2009, environ une femme sur trois et un homme sur cinq aient au moins une fois eu accès à un dépistage du VIH en Afrique sub-saharienne [22, 24] ; environ 4 millions de personnes étaient sous traitement antirétroviral en décembre 2009, ce qui représente 39 % du nombre estimé des personnes qui en ont besoin. En matière de prévention de la transmission mère-enfant, un tiers des femmes enceintes ont pu accéder à un test pour le VIH et un tiers des femmes séropositives ont reçu les antirétroviraux nécessaires à la prévention, ce qui représente près de 700 000 personnes en Afrique sub-saharienne.

Ces chiffres importants ont été obtenus en premier lieu grâce à l'efficacité thérapeutique des antirétroviraux et, à un autre niveau, grâce au renforcement des systèmes de soins et à leur ouverture à la collaboration avec une myriade d'organisations, associations, ONG, intervenants communautaires regroupés en « société civile », ainsi qu'à l'extension des interventions au-delà des seuls services sanitaires. Ils l'ont été également sous l'effet de modèles de prise en charge et de « traitement social » proposant des étayages aux interventions locales de la part d'instances trans ou internationales, tant sur le plan matériel des financements que sur celui, conceptuel, des modèles politiques de lutte contre la stigmatisation et pour la justice sociale. La gratuité des traitements en est un aspect majeur.

Les systèmes de soins sont confrontés, en premier lieu, au défi d'étendre et de pérenniser la couverture de ces programmes pour parvenir à « l'accès universel » : des objectifs aussi ambitieux avaient rarement été atteints avec une échéance aussi rapprochée dans l'histoire de la santé publique internationale. L'efficacité des traitements a restauré la légitimité médicale, mais l'ampleur des besoins, qui nécessitent de nouvelles modalités d'organisation des soins, le changement de paradigme, qui instaure une interdépendance entre traitement et prévention et la volonté de « normalisation » des réponses pour dépasser l'exceptionnalisme jusqu'à présent associé au VIH, créent des impératifs en partie contradictoires. Les systèmes de soins doivent aussi gérer l'apparition de nouveaux besoins des patients « au long cours » qui ont des itinéraires de soins de plus en plus longs et complexes. En pratique, ces défis consistent notamment : à transformer le test de dépistage d'une démarche volontaire à une prescription « à l'initiative du soignant », sans abandonner les exigences éthiques ; à accroître la proportion des personnes testées pour débuter un traitement le plus tôt possible lorsqu'elles sont médicalement éligibles ; à faire face à une charge de travail croissante pour des professionnels de santé confrontés au suivi de milliers de personnes sous traitement ; à assurer la « rétention » de ces personnes dans les files actives ; à maintenir avec les patients une observance régulière et des taux de résistances virales peu élevés ; à prendre correctement en charge le vieillissement des personnes sous traitement et à gérer les troubles secondaires ou associés dont l'incidence augmente globalement.

Pour les personnes vivant avec le VIH, les questions se complexifient également. L'infection à VIH devient une maladie chronique qui, au-delà de redonner « un avenir », exige une adaptation de la vie quotidienne, requiert une fréquentation régulière des services de soins qui reste marquée par le risque de révélation publique du statut sérologique, fait perdre s'il en était les avantages du statut de malade, impose des frais pour la prise en charge ou les déplacements liés au suivi médical, rend dépendant de l'approvisionnement et de la dispensation des antirétroviraux par les services de santé. La maladie ne peut plus qu'exceptionnellement être gérée isolément ou individuellement et exige la prise en compte de l'entourage et de la famille. Elle requiert de partager avec le (ou la) partenaire les résultats du dépistage et, éventuellement, la prise en charge, elle fait émerger des situations complexes (couples sérodifférents, statuts plus ou moins connus des partenaires concomitants, par exemple, en foyer polygame), elle expose à l'incertitude à propos de la prévention de la transmission sexuelle chez des personnes sous traitement antirétroviral et, enfin, elle crée des tensions entre aspirations personnelles et normes sociales en matière de procréation...

Pour les équipes sociales et les intervenants communautaires, les défis concernent, de plus, la possibilité de maintenir les engagements associatif et bénévole sur plusieurs dizaines d'années ; la professionnalisation des intervenants et les perspectives pour des fonctions professionnelles qui ont émergé autour de l'épidémie de VIH, telle celle de conseiller ; les difficultés de l'intervention auprès de populations vulnérables, en particulier quand celles-ci sont considérées comme ayant des pratiques déviantes ou illégales ; la nécessité de mettre en place des modalités familiales de la prise en charge, ce qui implique de développer des approches systémiques. Ces diverses avancées et ces défis concernent au premier titre les femmes et impliquent les rapports sociaux de sexe à divers niveaux. On peut alors se demander si les systèmes de soins répondent aux besoins des

femmes dans leur diversité en termes de problèmes de santé et de situations matrimoniales et familiales [27].

## Les ambiguïtés des systèmes de soins en matière de VIH et de genre

Dans les années 1990, ce sont essentiellement des associations telles que l'Association des femmes africaines face au sida, pour sa branche francophone, et des organisations de défense des droits humains et de développement tel le Programme des Nations unies pour le développement (PNUD), suivis par l'ONUSIDA, qui ont fait émerger l'exposition particulière des femmes au VIH comme une priorité. Au niveau local, des associations de personnes vivant avec le VIH confrontées aux situations de détresse des femmes accueillies dans les services sanitaires mettaient en place des lieux d'écoute et de soutien matériel, en particulier pour des femmes veuves ayant perdu leur conjoint « actif productif » et gardant la charge de leurs enfants, souvent spoliées de leur part d'héritage. Ces premières actions ont souvent été créées en relation avec des projets de recherche et des programmes de prévention de la transmission mère-enfant, sur un modèle combinant assistance et auto-support [14]. Des femmes africaines, de Noreen Kaliba à Jeanne Gapyia, ont joué un rôle de « modèles », en créant des associations engagées dans l'action médico-sociale et en portant la voix des personnes vivant avec le VIH au niveau international, témoignant des formes de vulnérabilité touchant les femmes. Les dispositifs administratifs nationaux de lutte contre le sida se sont alors dotés de programmes spécifiques et de « points focaux » pour le genre à la fin des années 1990, soutenus en cela par l'ONUSIDA, l'United Nations Development Fund For Women (UNIFEM) et l'UNICEF, proposant d'établir des cadres juridiques plus égalitaires, d'informer particulièrement les jeunes femmes et de restaurer (au travers, notamment, de l'organisation « d'activités génératrices de revenus » essentiellement artisanales) une forme d'autonomie économique indispensable pour faire face au coût des soins ou à la perte des sources de revenus antérieurs. Ces actions spécifiques instaurées par et pour les femmes, souvent dans des associations où les femmes sont majoritaires, ont pris la forme de projets développés « dans le prolongement » des services de soins, avec une légitimité sanitaire spécifique au VIH et dans une perspective égalitariste. À l'interface entre les savoirs et les normes de la culture médicale internationale et ceux des sociétés locales, les systèmes de soins ne sont pas indemnes d'une imprégnation culturelle en matière de genre, qui ne favorise pas *a priori* les femmes. La médecine a d'abord écrit l'histoire naturelle du sida comme elle l'avait observée chez les hommes des pays développés : les manifestations de l'infection à VIH éprouvées par les femmes d'une part, les malades du Sud, d'autre part, n'étaient considérées que comme des formes atypiques (subalternes ?) de ce modèle alors décrit comme universel [28]. Cette hiérarchisation dans la construction des connaissances scientifiques, qui reflète d'une part l'accès différentiel de catégories sociales à la recherche et, d'autre part, des priorités médicales soumises à la répartition inégale des ressources, n'est pas l'apanage d'une époque révolue. Certes, les avancées du savoir médical ont progressivement précisé les différences de sexe au plan physiopathologique, mais les lacunes justifient toujours des appels [29] pour que des recherches biocliniques désagrègent les données par sexe ou s'intéressent particulièrement à des conditions physiologiques et biocliniques féminines

(ménopause, grossesse, lactation, interactions avec des traitements œstroprogestatifs...) Le traitement des femmes dans le système médical, bâti sur un paradigme « biologisant », les considère comme des sujets biologiques neutres, pour lesquels viennent s'ajouter les questions spécifiquement féminines liées à la santé « sexuelle et reproductive » et « maternelle et infantile ». La lecture sociale de l'expérience des femmes révèle les effets de cette combinaison d'une « neutralisation » (peu considérées comme des femmes) et d'un « morcellement » (considérées en premier lieu comme des mères ou pour leur fonction reproductive), sous-jacents au rapport des femmes vivant avec le VIH au système médical. Ces effets ont notamment été marqués par l'interdiction, par les médecins, de la procréation à des femmes sous antirétroviraux et, à la même période, par la pratique de la prophylaxie de la transmission mère-enfant sans attribution aux mères de traitements antirétroviraux pour elles-mêmes. Si ces pratiques sont révolues, les systèmes de soins restent insuffisamment performants pour assurer le traitement des spécificités féminines de l'infection à VIH au Sud : pour les cancers cervico-vaginaux ou les infections sexuellement transmissibles, par exemple, des mesures biomédicales de dépistage et de traitement existent, mais elles ne sont pas largement accessibles aux femmes.

D'autre part, les logiques institutionnelles d'organisation des systèmes de soins créent aussi des lieux de vulnérabilité des femmes : là où le traitement médical des corps biologiques met en danger leur existence sociale, lorsque la mention du statut VIH expose au rejet ; dans les interstices entre programmes du VIH et autres services de soins, lorsque les systèmes de référence ne sont pas opérationnels ou lorsque l'attribution aux femmes de certaines charges de soins n'est pas encadrée par une information nécessaire ou un appui psychologique. Cette ambivalence des systèmes de soins vis-à-vis des femmes et, plus généralement, en matière de genre, n'est pas propre au VIH ; elle avait été déjà explorée dans d'autres domaines tels que la lutte contre la tuberculose ou d'autres maladies infectieuses [30]. L'épidémie de VIH en montre un aspect particulier, assez évolutif, car les services doivent s'adapter aux techniques préventives et aux enjeux de la prise en charge ou de la procréation dans le contexte du VIH [31].

En tant que sujets sociaux affectés de statuts et de pouvoirs, les femmes sont également traitées de manière ambivalente par les systèmes de soins. Au cours des années 1990, les messages de santé publique les indexaient souvent comme étant à l'origine de la contamination en tant que mères ou en tant que travailleuses du sexe [32] ; ils venaient ainsi renforcer les représentations populaires du sida comme « maladie des femmes » [33-35]. Seidel montrait déjà, en 1993, la coexistence de plusieurs discours publics sur les femmes et le VIH en Afrique : des discours de droits et d'« empowerment », dans le cadre de programmes éducatifs et sociaux destinés aux femmes, et des discours d'exclusion et de contrôle dans le monde médical destinés à la population générale [36]. Près de 20 ans plus tard, des tensions sont toujours perceptibles, au sein même des systèmes de soins, entre des tendances en faveur de « l'autonomie » des femmes et de la reconnaissance de leur droit à choisir leurs stratégies, notamment pour adapter les normes à leur situation individuelle, et d'autres en faveur d'un modèle plus « vertical » favorisant la décision des professionnels de santé, plus conforme aux rapports de savoir et de pouvoir en vigueur dans le monde médical. L'histoire du conseil en matière d'alimentation du nourrisson exposé au VIH montre de manière particulièrement claire ces jeux d'attributions d'une décision successivement aux femmes puis aux soignants, selon la période, le service

de soins, ou le contexte médico-technique et politique [37]. Dans certains domaines, il semble que la « liberté de choisir ses stratégies » ait été attribuée aux femmes lorsque le système de soins était incapable d'assurer la prévention ou la prise en charge pour elles-mêmes ou pour leurs enfants [38]. Le discours de droit et d'autonomie des femmes sous-tendu par une impuissance médicale fut remplacé par un discours prescriptif dès que les soignants disposèrent de traitements efficaces.

Le rapport de l'ONUSIDA de 2009 avance que « *près de 30 ans après le début de l'épidémie, les services de prise en charge du virus ne sont toujours pas suffisamment adaptés aux réalités et aux besoins spécifiques des femmes et des filles dans le contexte du VIH* » [15]. L'approche proposée concernant les relations entre les femmes et les services de soins est globale, égalitariste et en faveur de mesures spécifiques, détaillant peu les dimensions concrètes des stratégies concernant les systèmes de soins [39] ; elle ne traite pas davantage la question des rapports de savoirs et de pouvoirs, qui peut devenir « épineuse » lorsque les femmes émettent des avis divergents de ceux des agents de santé ou des revendications. D'autre part, les systèmes de soins sont toujours soumis à des contraintes structurelles et des habitus sociaux qui limitent leur capacité à considérer les besoins des patients, en particulier les plus pauvres [40].

## Des éléments empiriques inattendus

Pourtant, l'impact des systèmes de soins n'est pas totalement en défaveur des femmes, et les « éléments empiriques » montrent sous un autre jour les différences selon le sexe produites par la prise en charge sanitaire du VIH. Ainsi, les femmes africaines ont-elles accès plus tôt que les hommes et en plus grand nombre aux traitements antirétroviraux [41], accepteraient davantage le dépistage, du moins sur certains sites et dans certaines circonstances [42], et auraient une meilleure observance à long terme [43]. Une remarque concernant ces observations : l'avantage relatif des femmes en matière d'accès aux antirétroviraux est apparu lorsque l'obstacle économique du paiement a été levé, ce qui montre bien l'importance de ce facteur structurel de la vulnérabilité des femmes qu'est la dimension économique, déterminante de l'accès aux soins ; l'exemption du paiement des soins, recommandée par l'OMS, mais appliquée de manière partielle, apparaît comme une mesure particulièrement égalitaire, ce qui rappelle que les interventions en matière de genre ne sauraient être limitées à des mesures spécifiques aux dimensions locales des rapports sociaux de sexe.

Ces éléments empiriques dessinent aussi les contours d'une vulnérabilité masculine qui commence à faire l'objet d'analyses [44]. Celle-ci résulte de services de soins globalement peu « amicaux »[5] pour les hommes, eux-mêmes peu aptes à s'y insérer, que les tentatives d'implication dans la prévention de la transmission mère-enfant dépeignent comme réticents face à des services de soins faits pour accueillir des femmes, ou dans des programmes qui les rendent dépendants de leur partenaire féminine [45]. Cela n'est pas spécifique au VIH : les études sur la santé génésique ou les itinéraires de procréation, comme les programmes de santé de la reproduction, ont tendance à considérer la fécondité comme une question ne concernant que les femmes [46]. Les services de soins où les

[5] Ce terme est utilisé en référence à « a Baby-Friendly Initiative » de l'UNICEF en faveur des bébés.

hommes réalisent davantage le dépistage du VIH que les femmes sont les consultations de prise en charge des infections sexuellement transmissibles et les services de prise en charge de la tuberculose, pathologie à forte prédominance masculine. Ainsi, hommes et femmes ont des manières distinctes d'utiliser le système de soins, qui résultent en partie de différences épidémiologiques et cliniques, en partie de l'organisation du système et, en partie des valeurs liées au genre déclinées dans chaque environnement économique et culturel qui mettent en jeu une accessibilité et une acceptabilité différentielles des services selon le sexe.

Ces éléments permettent de valider un modèle d'analyse enraciné dans l'approche anthropologique : là où rôles et valeurs divergent entre culture des systèmes de soins et cultures locales en matière de reconnaissance des femmes ou de rapports sociaux de sexe, des tensions et des inégalités apparaissent, au détriment des hommes ou des femmes.

## Les systèmes de soins comme lieux de changement social

Les espaces sociaux que représentent les services de soins dédiés au VIH sont imprégnés d'une logique fonctionnelle technique et « traversés » par une « culture du sida mondialisée », dont les conceptions des rapports sociaux de sexe et, plus largement, de genre, incluant les notions d'identité sexuée et d'orientation sexuelle, comme celles du rôle du patient, ont été construites à partir des pays occidentaux par des confrontations et des négociations entre acteurs médicaux, institutionnels, militants et personnes vivant avec le VIH. La prégnance de ce modèle culturel « globalisé » est certes variable selon les sites, les services, les adaptations locales par les professionnels de santé [47, 48] et selon l'adhésion et l'implication des associations et des personnes vivant avec le VIH qui se perçoivent plus ou moins comme des « populations vulnérables », patients « réformateurs » [49], « experts profanes » [50] ou « citoyens thérapeutiques » [51]. Des dissonnances avec les acteurs sociaux sur la scène locale peuvent résulter de cette influence : ainsi, ont émergé des « tensions » autour de la reconnaissance d'une identité homosexuelle[6] entre des instances de lutte contre le sida d'influence mondialisée se réclamant des valeurs de l'éthique universelle et des institutions, revendiquant le primat de valeurs religieuses présentées comme communautaires et combinées à des normes sociales décrites comme africaines. Les divergences entre modèle globalisé et normes locales ne sont pas nécessairement sources de conflit explicite, et apparaissent aussi comme un élément d'arrière-plan du quotidien des services de soins, peu pris en compte par les instances de santé publique, d'autant plus que son enchevêtrement avec les usages sociaux et les contraintes matérielles habituels peut le rendre peu visible. Ainsi, dans les espaces sociaux du soin en matière de VIH, les principes de catégorisation et de hiérarchisation des patients n'obéissent pas aux logiques des rapports sociaux de sexe en vigueur dans les sociétés locales : ces services peuvent appliquer la mixité là où se pratique préférentiellement la ségrégation sexuelle, ou privilégier les femmes du fait de leur présence numérique ou de leur force de revendication supérieures à celles des hommes. Ils peuvent, parallèlement, valoriser l'expression du patient, favoriser son information

[6] Cf. les mouvements d'homophobie, notamment au Cameroun et au Sénégal en 2008.

et son anticipation des effets défavorables du traitement, l'encourager plus ou moins activement à développer une « biosociabilité », en redéployant ses réseaux de connaissances parmi les personnes vivant avec le VIH rencontrées dans les lieux de soins ; ces pratiques sociales, instituées récemment autour du VIH, divergent des formes culturelles antérieures ou locales du rapport aux thérapeutes et aux traitements[7].

D'autre part, en marge de leur dimension d'intervention technique, les systèmes de soins diffusent des modèles culturellement marqués, et ce à double titre : parce qu'ils s'inscrivent dans une logique biologique de définition de la personne et parce qu'ils portent l'empreinte des sociétés occidentales, y compris en termes de définition de la conjugalité ou de la parentalité ; ainsi, les « mères » considérées dans les programmes de santé consacrés à « la mère et l'enfant » sont-elles toujours les mères biologiques, même dans des sociétés où les mères classificatoires jouent un rôle essentiel dans les soins ; les conjoints sont-ils approchés en tant que pères, alors que les belles-mères ont souvent localement davantage de pouvoir décisionnel en matière de santé de l'enfant. Le modèle véhiculé par les services de soins est celui d'une famille nucléaire constituée par un couple monogame, dont les deux membres sont également impliqués dans les questions de santé, ces questions faisant l'objet de discussions entre conjoints et de décisions rationnelles prises sur la base de l'information délivrée par les soignants. Ce modèle correspond rarement aux relations matrimoniales pratiquées dans les pays concernés par cet ouvrage, où la notion de conjugalité recouvre des configurations multiples et mouvantes ; le terme de « couple » n'a d'ailleurs pas d'équivalent dans les principales langues véhiculaires de ces pays.

Par ailleurs, la légitimité dont bénéficie la médecine, quel que soit son objet d'intervention, historiquement ancrée, permet à des femmes de développer des initiatives ou de motiver des pratiques qui n'auraient pas été socialement possibles ou tolérées sans l'alibi sanitaire ; ainsi, l'évocation d'une prescription médicale permet-elle à une femme d'échapper aux curiosités ou aux critiques de son entourage sur ses pratiques de santé. Cela est favorisé par une médicalisation croissante, c'est-à-dire par une tolérance vis-à-vis de l'extension de la « raison médicale » à des dimensions de plus en plus vastes de la vie sociale, qui peut être observée dans les sociétés africaines comme sur d'autres continents [52]. Cette légimité peut justifier des ruptures, des changements d'attitudes ou des pratiques nouvelles dans l'espace familial.

Ces différents aspects conduisent à considérer les systèmes de soins comme des espaces de changement social, même en l'absence de mesures spécifiquement destinées à réduire les inégalités liées au genre ; ainsi, le modèle culturel qui attribue au couple la décision en matière de soin à l'enfant peut permettre aux femmes de rompre avec les usages de transmission féminine intergénérationnelle des savoirs en matière de santé infantile, et d'échapper à l'autorité des « vieilles »[8], peu informées des données biocliniques récentes. D'autres dimensions moins immédiatement perceptibles font des services de soins des

[7] Il n'est pas du propos des chercheurs en sciences sociales de considérer ces changements sociaux comme un progrès univoque.

[8] Terme respectueux désignant les femmes âgées, qui ont une autorité en matière de santé de l'enfant.

lieux où peut s'exercer l'agencéité[9] des femmes ou des hommes : ainsi, les injonctions à préparer l'avenir en matière de prévention ou de soin, à communiquer avec des tiers pour envisager la dimension familiale du VIH, à exprimer ses sentiments dans des groupes de parole [55], à s'engager pour intégrer les soins dans la vie quotidienne à long terme, impliquent des sociabilités et des temporalités qui mettent le sujet au premier plan, lui permettant de renégocier ses modèles sociaux de référence. Bien sûr, les systèmes de soins ne sont pas les seuls lieux du changement social, et les modèles qu'ils véhiculent correspondent à ceux de l'individu autonome dont les socio-anthropologues ont décrit l'émergence en Afrique en dehors de l'espace sanitaire [56] ; cela explique en partie que les personnes qui parviennent le plus aisément à mettre en place les stratégies de prévention ou de soins soient celles qui ont un niveau socio-économique et d'éducation plus élevé que la moyenne et sont proches du profil culturel des résidents urbains [57].

Néanmoins, la profondeur, le sens et les effets de ce changement social en matière de rapports sociaux de sexe dans les espaces de soin ne peuvent être totalement anticipés, tant ils dépendent de la confrontation entre logiques locales et logiques de la culture médicale globale, du rôle des acteurs que sont les professionnels de santé, des conceptions différentielles aux niveaux macro et microsocial des responsabilités réparties entre hommes, femmes et système de soins. Ces observations conduisent à examiner les systèmes de soins comme des espaces qui peuvent reproduire, neutraliser ou renverser les catégorisations et les hiérarchies liées aux rapports sociaux de sexe en vigueur dans les sociétés locales. Elles imposent de conduire des analyses précises, détaillées et contextualisées, en complexifiant l'approche au-delà de la seule perspective égalitariste, pour discerner les différences qualitatives dans les rapports aux patients selon les sexes et les interrelations entre hommes et femmes dans les systèmes de soins et dans l'application, hors de son espace social, des mesures qu'il recommande.

## Présentation des contributions

Les analyses présentées dans cet ouvrage reposent sur des études quantitatives et/ou qualitatives, analytiques et/ou compréhensives. Dans leur majorité, les articles sont des contributions originales ; d'autres complètent et actualisent, dans un domaine en rapide évolution, une réflexion sur le rapport des femmes aux traitements du sida entamée il y a cinq ans[10] et partiellement publiée dans un premier numéro thématique [61]. Tous donnent à voir l'articulation entre le rapport des femmes (ou des hommes) aux services de soins et leurs relations avec leurs conjoints, enfants, famille ou entourage.

Un état des connaissances initial concernant la transmission hétérosexuelle, les spécificités cliniques et épidémiologiques des femmes atteintes par le VIH et les facteurs identifiés de leur vulnérabilité au Sud permet de distinguer les déterminants biologiques sous-jacents, remettant en question quelques lieux

[9] On peut définir ce terme, traduction de agency, comme « la capacité non seulement d'agir des individus, mais aussi de se projeter dans leur action », suivant en cela Giddens, 1987, cité par Labrecque, 2001 [53, 54].

[10] Ce fut le thème d'un atelier du Network on the Anthropology of Antiretrovirals in Resource Poor Settings (NAARPS), financé par l'Anrs en 2006 [65].

communs du discours dominant en santé publique internationale. Les données quantitatives désagrégées selon le sexe disponibles sont insuffisantes pour fonder de nouvelles études d'ordre sociologique, mais permettent d'éclairer les contributions de ce volume.

Une première série de contributions porte sur les différences d'accès aux soins selon le sexe. Dans une étude quantitative et qualitative sur l'accès au test du VIH menée au Burkina Faso, Carla Obermeyer et coll. montrent que les différences sont significatives dans les motifs de recours, les modes d'utilisation des services de dépistage et les attitudes à propos du diagnostic. Toujours au Burkina, Blandine Bila révèle, grâce à une analyse ethnographique fine, comment les hommes perdent des chances de traitement : sous le modèle global d'une supériorité masculine en termes de statut social et de pouvoir, les normes sociales relatives au genre leur imposent d'éviter ou de retarder leur recours aux services qui leur sont ouverts en matière de prise en charge de l'infection à VIH. En revanche, apparaissent les compétences des femmes lorsqu'il s'agit de mettre à profit le dispositif de soins. Au Cameroun, Sophie Djetcha s'intéresse plus particulièrement à la manière dont les hommes et les femmes inscrivent différemment le traitement antirétroviral dans leurs relations sociales : c'est un objet de dissimulation pour les hommes, un support de relations pour les femmes. Sophie Lecœur et coll. montrent que les réticences des hommes au dépistage constituent aussi un handicap pour eux en Thaïlande, où le dépistage et les traitements antirétroviraux sont pourtant largement accessibles et leur accessibilité économique garantie. Les femmes y bénéficient de l'opportunité de dépistage qu'est la grossesse dans un pays où la couverture en soins prénataux et en prévention de la transmission mère-enfant est optimale ; néanmoins, la réduction de la fécondité limite cet avantage structurel, en réduisant les occasions de contact entre les femmes et le système de soins. Ces articles montrent que les services de soins peuvent être moins accessibles aux hommes qu'aux femmes du fait de facteurs connus (horaires d'ouverture, attente...), mais aussi qu'ils peuvent être moins acceptables, pour des motifs rarement analysés jusqu'à présent (crainte de la mixité, refus d'apparaître comme demandeur, stéréotypes des soignants concernant les attitudes des patients et leur responsabilité dans la transmission, moindres capacités à communiquer avec les médecins, etc.) ; « l'avantage féminin » n'est cependant pas définitif, dans la mesure où il dépend des opportunités de contact des femmes avec des systèmes de soins qui les accueille essentiellement en tant que mères.

Alors que plusieurs pays viennent d'adopter des « lois VIH », qui imposent à une personne de révéler son statut sérologique à son conjoint dans un délai bref et suscitent des inquiétudes, les articles portant sur la gestion de l'information concernant le statut sérologique dans le couple sont éclairants. À Abidjan, les femmes enquêtées par Annabel Desgrées du Loû et coll. communiquent avec leurs conjoints après le dépistage en consultation prénatale, quel que soit leur statut sérologique ; mais toutes n'annoncent pas d'emblée leur statut, beaucoup préférant différer l'annonce à des moments clé autour de la naissance ou du sevrage. L'annonce conduit parfois à des séparations, ce qui amène les auteurs à encourager le suivi de la situation conjugale des femmes par les équipes soignantes, au-delà de l'interaction ponctuelle et focalisée que constitue le *counseling post-test*, afin de pouvoir aider les femmes qui le souhaitent dans la communication avec leur conjoint au moment où elles en ont besoin, notamment dans des configurations matrimoniales complexes et évolutives. Au Cameroun,

l'étude rapportée par Sandrine Loubière et coll. analyse la révélation du statut sérologique au conjoint par des femmes prises en charge dans le programme national d'accès aux antirétroviraux en contexte décentralisé. Le taux de révélation au conjoint est beaucoup plus élevé que dans des études antérieures sur le même thème, ce qui montre – indépendamment du rôle incitatif des soignants – que la possibilité d'accéder au traitement lève un obstacle à la communication conjugale sur le VIH ; néanmoins, il suggère aussi que des femmes qui pensent que les antirétroviraux guérissent l'infection à VIH peuvent ne plus éprouver la nécessité d'annoncer leur statut et que celles qui pensent que les antirétroviraux annulent le risque de transmission sexuelle peuvent cesser de se protéger. L'article d'Annabel Desgrées du Loû montre, de plus, que les interactions avec les soignants aident les femmes à aborder la question du VIH dans leur couple sans susciter d'opposition frontale, en donnant un sens particulier à cette communication et en évitant la suspicion habituelle. Le dépistage en consultation prénatale est, de ce fait, une occasion clé pour que les femmes engagées dans une sexualité et une vie conjugale puissent discuter et améliorer leur protection et le conseil en prévention de la transmission mère-enfant peut impliquer efficacement les pères. Cela exige cependant d'accorder au *counseling* une attention particulière, pour les femmes séronégatives autant que pour les femmes séropositives. C'est dans ce sens que l'étude expérimentale rapportée par Joanna Orne-Gliemann et coll. propose de réaliser un conseil prénatal pour le VIH orienté vers le couple, dont elle examine la faisabilité et l'acceptabilité.

Trois articles éclairent sous des angles différents l'expérience des femmes engagées dans la prévention de la transmission mère-enfant en tant que conjointes, que « patientes » confrontées individuellement aux services de soin, et que membres d'association. L'article de Annick Tijou-Traoré consacré aux processus de décision dans les couples en matière de prévention de la transmission mère-enfant du VIH montre que, lorsque les hommes connaissent le statut sérologique de leur conjointe, ils peuvent jouer un rôle très actif dans la mise en application des mesures préventives, notamment en matière d'alimentation infantile. Les femmes trouvent un appui auprès de ces pères, au profil certes particulier dans la mesure où ils ont accepté de participer à l'étude, qui les aident à légitimer leurs pratiques auprès de tiers et semblent illustrer une implication particulière des hommes vivant avec le VIH dans la paternité. L'article de Fatoumata Ouattara et coll. montre une série d'obstacles que doivent surmonter les femmes au Burkina Faso, du fait de dysfonctionnements des services de soins pratiquant la prévention de la transmission mère-enfant, liés notamment aux difficultés d'approvisionnement et à une gestion de la confidentialité qui interprète les normes de l'éthique médicale universelle selon des logiques locales. Dans son analyse des divergences exprimées à propos des nouvelles recommandations de l'OMS en faveur de « l'allaitement protégé par les antirétroviraux », Alice Desclaux explicite les interprétations des femmes des associations sénégalaises et montre l'ancrage historique qui rend ces recommandations peu acceptables localement. Les critiques des femmes portent aussi sur le rôle qu'une application rigide de ces recommandations voudrait leur attribuer, les privant du statut d'expertes ou de conseillères pour les confiner à celui de mères inquiètes de ne pas pouvoir protéger leur enfant comme elles l'auraient souhaité. Bien que ces études aient été réalisées dans trois pays différents, elles montrent des registres d'expérience des femmes susceptibles de s'articuler. Ces situations variées laissent percevoir la diversité des configurations sociales qui servent de

cadre à l'application par les femmes des mesures de prévention de la transmission mère-enfant, et la pertinence pour les chercheurs en socio-anthropologie d'approches qui abordent ces cadres sociaux de l'expérience en termes d'assemblage.

L'expérience de la maternité est traitée de la phase des choix en matière de procréation à celle de la vie avec des enfants infectés par le VIH. Khoudia Sow et coll. retracent, à partir d'une enquête de longue durée réalisée au Sénégal, les motivations des femmes à avoir un enfant, leur rapport avec les interprétations du risque de transmission du VIH et avec les discours des soignants, ainsi que l'impact de l'utilisation des antirétroviraux, dans une perspective diachronique. Au terme des quatre phases identifiées dans cette histoire récente, l'article montre les stratégies féminines pour composer avec le regard social concernant la procréation. Celui de Pascale Hancart-Petitet, concernant le Cambodge, traite de la contraception chez les femmes vivant avec le VIH : les professionnels de santé ne leur proposent comme méthode que l'utilisation du préservatif. En partie de ce fait, les femmes ont souvent recours à l'avortement – légal au Cambodge – comme méthode contraceptive. Cet article soulève des questions également pertinentes en Afrique, bien que peu étudiées. L'article de Fabienne Hejoaka traite du Burkina et montre toute la charge que représente l'invisible travail de soin effectué par les mères d'enfants atteints, pour la gestion quotidienne de la maladie. Il révèle, comme les précédents, ce que l'on peut considérer comme une insuffisance du système de soins, qui délègue aux femmes des tâches pour lesquelles elles ne sont ni préparées ni soutenues et pour lesquelles le système de soins lui-même n'a pas encore établi des mesures ou des normes efficaces, par exemple, pour l'annonce du statut sérologique à l'enfant. Aussi, c'est en termes de solitude que l'expérience des femmes est décrite. Dans le même contexte, Anne Attané et coll. montrent comment les femmes révèlent électivement leur statut sérologique à des membres de leur entourage, suivant des rapports de genre et de génération. Ces articles dessinent une inscription de la maternité dans des cadres sociaux fragiles, entre des systèmes de soins dont l'approche réductrice ne permet pas de répondre à toutes les attentes, et des relations – maternité ou filiation – qui, contrairement à la relation de couple, ne font pas l'objet d'une attention particulière des soignants en vue d'appuyer les femmes, qui pourtant ont besoin de cet appui.

Les deux dernières contributions traitent de situations particulières aux marges des systèmes de soins, dans la recherche au Sud et dans les associations d'un pays du Nord. Alors que les activistes ou des scientifiques réclament encore que davantage de femmes soient incluses dans les recherches biocliniques sur le VIH, Sylvie Le Gac et coll. montrent qu'elles sont plus nombreuses que les hommes parmi les participants à des essais au Sénégal, en l'absence de toute mesure de recrutement préférentiel. Leur analyse des motifs de cette surreprésentation est complétée par une description des questions spécifiques que soulève sur le terrain la participation des femmes à des études cliniques de stratégies thérapeutiques et discutent les implications en termes d'éthique, de santé publique et d'organisation de la recherche. Enfin, Sandrine Musso retrace l'histoire des femmes originaires d'Afrique sub-saharienne dans l'histoire sociale des femmes vivant avec le VIH en France et montre comment leur visibilité progressive est assortie d'ambivalence. Si ce dernier article n'examine pas les liens entre ces moblisations et celles des femmes dans les pays africains, il révèle

« en négatif » la nécessité que cette histoire associative soit écrite, avec ses multiples courants et ses rôles divers attribués aux femmes ou revendiqués par elles, tant elles sont présentes actuellement sur le « front » des sociétés civiles engagées dans la lutte contre le sida.

## Quelques pistes pour repréciser l'approche conceptuelle

L'analyse des déterminants de la vulnérabilité des femmes depuis presque vingt ans, même articulée avec la notion de genre, n'a pas été suffisamment performante en termes de réduction de cette vulnérabilité, en premier lieu parce que, comme le formule Peter Piot, les résultats en ont été « lost in translation » [58], perdus dans la traduction des « preuves scientifiques » en recommandations politiques. Il faut y voir surtout la conséquence du fait que les inégalités liées au genre ne relèvent pas seulement du champ de la santé et que la « raison sanitaire » ne suffit pas à changer les rapports sociaux si les rapports de pouvoirs et les logiques culturelles perdurent. On peut aussi s'interroger sur les performances des outils conceptuels communément utilisés, telle la notion de « vulnérabilité », qui font l'objet d'un consensus entre des acteurs dont les analyses et les engagements sont par ailleurs très dispersés. Un discours aussi univoque interroge particulièrement sur les usages sociaux d'une notion qui semble avoir une fonction davantage véhiculaire qu'heuristique dans le langage de la culture mondialisée du sida [59, 60]. Une critique similaire autour des usages de la notion de « genre » dans le champ de la lutte contre le sida a été développée ailleurs [61].

L'approche que nous utilisons dans cet ouvrage débute avec la comparaison des situations dans les deux sexes, dans l'objectif de faire apparaître d'éventuelles différences et inégalités, mais ne s'y limite pas et considère les rôles sociaux, les perceptions et les valeurs associés à la masculinité et à la féminité comme étroitement articulés. Une analyse plus fine considèrera que ces attributs de genre ne sont pas prédéfinis ni attachés définitivement à des individus en fonction de leur sexe biologique ou de leur identité sociale : les situations et les contextes orientent les polarisations, comme le montre cette introduction concernant le traitement des femmes dans le système de soins basée sur une compréhension du genre comme un attribut relationnel ou contextuel [62]. Cette approche théorique permet de mieux rendre compte des observations de terrain et de montrer comment, dans les systèmes de soins, attributs et identités de genre et de statut VIH peuvent interagir. En arrière-plan, apparaissent d'autres interactions entre le genre et la catégorie sociale ou économique, le statut, l'âge, ou l'origine ethnique. L'une des critiques les plus fréquemment portées au paradigme de la « vulnérabilité féminine face au VIH » lui reproche de niveler ces différences.

L'un des défis pour l'analyse réside dans le fait que, au cours de la dernière décennie, l'augmentation de la durée de la vie avec le VIH et avec les antirétroviraux amène les femmes, de plus en plus souvent, à tenir simultanément des rôles de « patientes », « mères », « conjointes », « membres d'associations », « soignantes ». Aborder la manière dont elles organisent et articulent ces rôles, chacun à divers degrés soumis aux modèles indiqués par le système de soins et les groupes sociaux d'appartenance et dans les limites des ressources dont elles disposent, impose des méthodes analytiques de plus en plus complexes. L'approche qualitative peut s'appuyer sur des bilans critiques [16, 63] et sur des

pistes théoriques qui ne peuvent qu'être mentionnées ici, ayant recours aux notions « d'assemblages » entre références culturelles et identitaires [64] et « d'agencéité » [54] des femmes face aux injonctions des systèmes de soins et des systèmes sociaux. Alors que les situations se différencient et se démultiplient, le défi est d'éviter les interprétations individualisantes et de poursuivre l'analyse des facteurs structurels.

Cette lecture est nécessaire, à l'heure où l'extension de la place accordée aux antirétroviraux risque d'accroître la « médicalisation » du traitement des femmes par les systèmes de soins et de reléguer au second plan les dimensions sociales, culturelles et politiques, pour se focaliser sur les dimensions biomédicales et techniques du traitement.

## Références bibliographiques


1. Reid E. *Gender, Knowledge and Responsibility*. Harvard University Press : AIDS in the World, 1992.
2. De Bruyn M. Women and AIDS in Developing Countries. *Soc Sci Med* 1992 ; 34 (3) : 249-62.
3. Anastos K, Marte C. Women – the missing persons in the AIDS epidemic. *Health PAC Bull* 1989 ; 19 (4) : 6-13.
4. Farmer P, Lindenbaum S, Del Vecchio-Good MJ. Women, poverty and AIDS : an introduction. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1993 ; 17 (4) : 387-97.
5. Ward MC. A different disease : HIV/AIDS and health care for women in poverty. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1993 ; 17 (4) : 413-30.
6. Mann JM. Health and human rights. *BMJ* 1996 ; 312 : 924-5.
7. ONUSIDA. *Sexospécifité et VIH/sida. Actualisation*. Collection Meilleures pratiques. Genève, 2000, WC 503.71.
8. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, UN Population Fund, UN Development Fund for Women. *Women and HIV/AIDS : Confronting the Crisis*. New York : UN Population Fund, 2004.
9. UNAIDS. *Agenda for accelerated country action for women, girls, gender equality and HIV. Operational plan for the UNAIDS action framework.* Genève : 2010, p9, traduction des auteurs.
10. Héritier F. *Masculin/Féminin. La pensée de la différence*. Paris : Éditions Odile Jacob, 1996.
11. Héritier F. *Masculin – Féminin*. vol. 2 : *Dissoudre la hiérarchie.* Paris : Éditions Odile Jacob, 2002.
12. Bourdieu P. *La domination masculine*. Paris : Seuil, collection Points/Essais. 1998, 2002.

13. Kalipeni E, Oppong J, Zerai A, Eds. HIV, gender, agency and empowerment. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 (5) : 1015-152.
14. Vidal L. *Femmes en temps de sida : Expériences d'Afrique*. Paris : PUF, 2000.
15. OMS, ONUSIDA, UNICEF. *Vers un accès universel. Étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé : Rapport de situation 2010*. Genève, 2010.
16. Greig A, Pacock D, Jewkes R, Msimang S. Gender and AIDS : time to act. *AIDS* 2008 ; 22 (suppl 2) : S35-45.
17. ONUSIDA, OMS. *Le point sur l'épidémie de sida*. Genève : ONUSIDA, 2009, 09.36F.
18. ONUSIDA. *Agenda for Accelerated Country Action for Women, Girls, Gender Equality and HIV), Operational plan for the UNAIDS action framework : addressing women, girls, gender equality and HIV*. Geneva : ONUSIDA, 2010 p.6, http://unaidstoday.org/?page_id=5 Consulté le 28/10/2010.
19. Leroy V. Inégalité des sexes et VIH-sida en Afrique : un cercle vicieux anthropologique, sociologique, épidémiologique et clinique ; facteurs d'entretien de l'épidémie. *Sciences sociales et santé* 2004 ; 22 (3) : 71-85.
20. Chimbiri AM. The condom is an "intruder" in marriage : evidence from rural Malawi. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 (5) : 1102-15.
21. Gordon CM, Forsyth AD, Stall R Cheever LW. Prevention interventions with persons living with HIV/AIDS : state of the science and future directions. *AIDS Education and Prevention* 2005 ; 17 (1 suppl A) : 6-20.
22. Anonyme. *Afrique de l'ouest : analyse de la situation épidémiologique et de la réponse programmatique à l'épidémie de VIH*. CEDEAO, août 2010.
23. ONUSIDA 2010. *Rapport UNGASS pour le Cameroun 2009.*
24. OMS. *Towards universal access : scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*. Progress Report 2010. http://www.who.int/hiv/en/.
25. PNUD. *Rapport sur le développement humain*, 2009, http://www.undp.org
26. Becker C, Dozon JP, Obbo C, Toure M, Eds. *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris-Dakar : Codesria/Karthala/IRD, 1999, 707 p.
27. Gruskin S, Firestone R, MacCarthy S, Ferguson L. HIV and Pregnancy Intentions : Do Services Adequately Respond to Women's Needs ? *Am J Public Health* 2008 ; (10) : 1746-50.
28. Farmer P, Connors M, Simmons J, Eds. *Women, poverty and AIDS. Sex, drugs and structural violence*. Monroe : Common Courage Press, 1996.
29. d'Arminio Monforte A, González L, Haberl A, *et al.* Better mind the gap : addressing the shortage of HIV-positive women in clinical trials. *AIDS* 2010 ; 24 (8) : 1091-4.
30. Vlassoff C. Placing gender at the centre of health programming : challenges and limitations. *Soc Sci Med* 2002 ; 54 (11) : 1713-23.
31. Msellati P. Improving mothers' access to PMTCT programs in West Africa : a public health perspective. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 807-12.
32. Desclaux A. L'État contre la santé publique ? La désignation d'un groupe social dans le discours public sur le sida au Burkina Faso. *Sociologie Santé* 1995 ; 13 : 84-91.
33. Le Palec A. Le sida, une maladie des femmes. In : Becker C, Dozon JP, Obbo C, Toure M, Eds, *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris : Karthala, 1999, 343-62.
34. Egrot M, Taverne B. Représentations de la transmission sexuelle des maladies chez les Mossi au Burkina Faso ; rencontre des catégories nosologiques populaire et

biomédicale dans le champ de la santé publique. In : Bonnet D, Jaffré Y, Eds, *Transmission, contagion, contamination*. Paris : Khartala, 2002, pp. 221-51.

35. Taverne B. Stratégies de communication et stigmatisation des femmes : lévirat et sida au Burkina Faso. *Sciences sociales et santé* 1996 ; 14 : 87-105.
36. Seidel G. The discourses of HIV/AIDS in sub-Saharan Africa : discourses of rights/empowerment *vs* discourses of control/exclusion. *Soc Sci Med* 1993 ; 36 (3) : 175-94.
37. 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.
38. Desclaux A. Une étrange absence de crise... L'adaptation des systèmes de santé du Sud au VIH/sida. In : Hours B, Ed, *Anthropologie des systèmes et politiques de santé*. Paris : Karthala, 2001, pp. 87-102.
39. UNAIDS. *Joint action for results : UNAIDS outcome framework 2009-2011*. Geneva, UNAIDS, 2009. http://data.unaids.org/pub/Report/2009/jc1713_joint_action_en.pdf
40. Jaffré Y, Olivier de Sardan JP. *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris : APAD/Karthala, 2003.
41. Braitstein P, Boulle A, Nash D, *et al.* Gender and the Use of Antiretroviral Treatment in Resource-Constrained Settings : Findings from a Multicenter Collaboration, *Journal of Women's Health* 2008 ; 17 (1) : 47-55.
42. Obermeyer CM, Osborn M. The utilization of testing and counseling for HIV : a review of the social and behavioral evidence. *Am J Public Health* 2007 ; 97 (10) : 1762-74.
43. Bastard M, Fall MB, Lanièce I, *et al. Les femmes maintiennent une meilleure observance au traitement anti-rétroviral à long terme au Sénégal*. 5e Conférence francophone VIH/sida, 28-31 mars 2010, Casablanca, Maroc. Communication 106.
44. Bila B, Egrot M. Gender asymetry in healthcare-facility attendance of people living with HIV/AIDS in Burkina Faso. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 854-61.
45. Orne-Gliemann J. Quelle place pour les hommes dans les programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH ? Revue de la littérature et étude de cas dans les pays en développement. *Autrepart* 2009 ; 52 (4) : 113-30.
46. Andro A, Desgrées du Loû A, La place des hommes dans la santé sexuelle et reproductive : enjeux et difficultés. *Autrepart* 2009 ; 52 (4) : 3-12.
47. Gobatto I, Lafaye F. Petits arrangements avec la contrainte. Les professionnels de santé face à la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à Abidjan (Côte-d'Ivoire). *Sciences Sociales et Santé* 2005 ; 23 (1) : 79-108.
48. Gobatto I, Lafaye F. De l'Art d'accommoder le modèle biomédical ou comment rendre « convenables » et « recevables » des protocoles de prévention à Abidjan (Côte-d'Ivoire). *Sciences Sociales et Santé* 2007 ; 25 (3) : 5-29.
49. Eboko F, Bourdier F, Broqua C, Caps aux Suds. Mobilisations collectives face au sida dans le monde. À paraître.
50. Billaud A. Travailler sur les associations, travailler avec les associations : l'ambiguïté d'un engagement dans la lutte contre le sida au Sénégal. In : Girard G, Chabrol F, Eds, *VIH/sida, se confronter aux terrains*. Paris : Anrs, coll. Sciences sociales et sida, 2010.
51. Nguyen VK. Anti-retroviral globalism, biopolitics and therapeutic citizenship. In : Ong A et Collier SJ, Eds, *Global assemblages : technology, politics and ethics as anthropological problems*. London : Blackwell, 2004, 499 p.

52. Szasz T, *The medicalization of everyday life. Selected assays*. Syracuse : University Press, 2007, 202 p.

53. Labrecque MF. Présentation. Perspectives anthropologiques et féministes de l'économie politique. *Anthropologie et Sociétés* 2001 ; 25 (1) : 5-22.

54. Giddens A. *La constitution de la société. Éléments de la théorie de la structuration*. Paris : Presses Universitaires de France. 1987.

55. Nguyen VK, Ako CY, Niamba P and Sylla, A. Adherence as therapeutic citizenship : impact of the history of access to antiretroviral drugs on adherence to treatment. *AIDS* 2007 ; 21 (suppl 5) : S31-5.

56. Marie A, Ed. *L'Afrique des individus*. Paris : Karthala, 1997, 2008, 442 p.

57. Desclaux A, Alfieri C. Allaitement, VIH et prévention au Burkina Faso. Les déterminants sociaux ont-ils changé ? *Science et Technique, Série Sciences de la santé* 2008, hors série n° 1. *Sida, santé publique et sciences sociales. Vingt ans d'épidémie et de recherche au Burkina Faso*. pp. 117-126.

58. Piot P, Leçon inaugurale. Chaire « Savoirs contre pauvreté ». Collège de France, http://www.college-de-france.fr/default/EN/all/cha_int2009/index.htm, consulté le 28/10/2010.

59. Cohen D, Reid E. The vulnerability of women : is this a useful construct for policy and programming ? In : Becker C, Dozon JP, Obbo C, Toure M, Eds, *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris : Karthala, 1999, pp. 377-388.

60. Seidel G, Vidal L. The implications of "medical", "gender in development", and "culturalist" discourses for HIV/AIDS policy in Africa. In : Shore C, Wright S, Eds, *Anthropology of Policy : Critical Perspectives on Governance and Power*. London, UK : Routledge, 1997, 59-87.

61. Desclaux A, Msellati P, Walentowitz S. Women, Mothers and HIV care in resource-poor settings. Introduction to special issue. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 803-6.

62. Théry I. *La distinction de sexe. Pour une autre approche de l'égalité*. Paris : Odile Jacob, 2008.

63. Higgins J, Hoffman S, Dworkin SL, Rethinking Gender, Heterosexual Men, and Women's Vulnerability to HIV/AIDS. *Am J Public Health* 2010 ; 100 (3) : 435-45.

64. Ong A, Collier SJ, *Global assemblages. Technology, politics and ethics as anthropological problems*. Malden : Blackwell, 2005.

65. Ouvrier A. Genre, VIH, antirétroviraux. *Transcriptase* 2006 ; 130 (12) : 17-20.