

L'annonce du statut VIH de l'enfant : expériences des mères et interprétations des soignants au Burkina Faso

Disclosure of infant HIV status: mothers' experiences and health workers' interpretations in Burkina Faso

Alice Desclaux, Chiara Alfieri

Résumé

L'annonce du statut sérologique d'un enfant constitue une situation particulière qui ne peut pas obéir aux recommandations générales pour le counseling définies pour des adultes; elle est très peu normée. Alors que les programmes de Prévention de la Transmission Mère-Enfant (PTME) devraient induire environ 700 000 annonces du statut d'enfants nés de mères séropositives chaque année en Afrique, les effectifs des enfants qui ont été testés sont beaucoup plus faibles et les conditions de réalisation de cette annonce et ses aspects sociaux sur le terrain sont très peu connus. L'article a pour objectifs de décrire et d'analyser l'expérience de l'annonce du statut sérologique des nourrissons et enfants à partir d'entretiens réalisés avec des mères et des équipes de services de PTME au Burkina Faso. La méthode a reposé sur des entretiens répétés auprès de 37 mères et auprès de professionnels de santé. Leurs propos révèlent toute la complexité de l'annonce dans un contexte marqué par l'incertitude. Ils montrent d'abord les retards liés aux difficultés des prélèvements veineux et aux écueils des méthodes de diagnostic et de gestion de l'information dans les services de soins. Les acteurs de l'annonce ne se limitent pas au médecin du programme PTME, mais relèvent également d'autres fonctions professionnelles ou institutions. La mère joue un rôle clé, y compris pour solliciter l'annonce; le père n'est généralement informé que secondairement, malgré sa responsabilité légale concernant l'enfant. L'analyse des interactions révèle certaines ambiguïtés de l'annonce, à propos des informations que les médecins gardent secrètes, des attentes réciproques entre médecins et femmes en matière de communication, des interprétations que font les mères d'indices concernant la santé de leur enfant, et des situations de transmission d'informations incertaines. Le sens de l'information transmise est souvent chargé d'une dimension culpabilisante pour les mères; l'évocation du suivi ultérieur ne tempère pas cet effet. Ces observations conduisent à solliciter l'élaboration d'un modèle de conseil (counseling) spécifique, qui permette d'apporter aux mères les éléments d'information générale, d'interaction personnalisée et de soutien dont elles ont besoin pour gérer l'annonce du statut VIH de leur enfant.

Mots clés: *partage, enfant, Afrique, femmes, conseil, test, VIH*

Abstract

Disclosure of HIV status in infants is a special case which does not correspond to general recommendations for counseling as defined for adults, and few norms exist. Whereas preventing mother to child transmission (PMTCT) programs should result in 700,000 annual disclosures regarding infants born to HIV-positive mothers in Africa, the actual figures are much lower and the conditions for disclosure implementation and its social dimensions in the field are not precisely documented. The aims of this article are to describe and analyze the experience of HIV status disclosure for infants and children on the basis of interviews held with mothers and PMTCT teams in Burkina Faso. The method was based on repeated interviews with 37 mothers and with health workers. Their discourses show the complexity of disclosure in a context characterized by uncertainty. They show delays due to difficulties in venipuncture and in methods for laboratory diagnosis and information management in health services. HIV disclosure is implemented by PMTCT physicians and also other professionals, sometimes in other services. The mother plays a key role, sometimes by requesting disclosure; the father is generally informed only secondarily, in spite of his legal responsibility for the child. Interactions analysis reveals some ambiguities of disclosure, regarding information that doctors keep secret, reciprocal expectations of communication between doctors and mothers, mothers' interpretation of apparent signs regarding their child's health, and uncertain information being given. The information often contains guilt-inducing elements for mothers; communication about follow-up does not reduce this effect. These results encourage the elaboration of a model for

Alice Desclaux (MD, PhD) is a medical anthropologist. She was a Professor of Medical Anthropology in Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille where she founded the Centre de Recherche Cultures, Santé, Sociétés. She works now as a social scientist in UMI 233, an international research unit (Cameroon-Senegal-France) of the Institut de Recherche pour le Développement. At the Centre de Recherche et de Formation de Fann (Dakar, Senegal), her main areas of research include social experience of HIV infection, vulnerability, children and HIV, pharmaceuticalisation of public health, and the anthropology of medical research in Africa.

Chiara Alfieri (MSc) is an ethnologist who has done extensive studies amongst the Bobo and Dioula in Bobo-Dioulasso area (south-west Burkina Faso). During last 10 years, she worked on health topics such as infant and child disease, breastfeeding and infant feeding, HIV, and women's and mothers' relationships with health facilities. She also worked on children and rituals and on children's play. In 2013, she is starting a new research program on children and antiretrovirals.

Correspondence to: Email: alice.desclaux@ird.fr

specific counseling that should provide mothers with general information, and personalized interaction and support that they need in order to receive and manage disclosure of their child's HIV status.

Keywords: disclosure, infant, Africa, women, counseling, testing, HIV

1. Introduction

L'annonce du statut sérologique d'un enfant n'obéit pas aux définitions courantes de « l'annonce » et du « partage », qui se réfèrent aux adultes. Pour ces derniers, « l'annonce » désigne la communication du résultat du test par un professionnel de santé à l'individu concerné et le « partage » se définit comme la communication de cette information par cette personne à un tiers – généralement postérieure à l'annonce. Concernant l'enfant, outre le fait que l'individu testé n'est pas le destinataire de l'annonce, la relation de soins peut être une relation à trois, voire à quatre acteurs; en plus du soignant et de l'enfant lui-même, la communication du statut VIH devrait impliquer *a priori* la personne qui détient l'autorité légale concernant l'enfant, c'est-à-dire le plus souvent le père; la mère, généralement en charge du soin à l'enfant, est de fait la première destinataire de cette information. Ceci implique que les normes et modèles établis pour l'annonce du statut VIH ou son partage concernant l'adulte ne peuvent être simplement transposés ou appliqués directement au cas de l'enfant: le contexte relationnel de l'annonce apparaît d'emblée comme complexe.

Les pratiques d'annonce du statut VIH des enfants dont les mères sont passées par un programme de Prévention de la Transmission Mère-Enfant (PTME) en Afrique, et plus largement dans les pays aux ressources limitées n'ont pas encore été suffisamment documentées sous l'angle des sciences sociales. Cette question est pourtant essentielle d'un point de vue de santé publique, pour des raisons d'ordre qualitatif et quantitatif. D'un point de vue qualitatif, l'annonce du diagnostic est considérée comme un moment clé de la prise en charge, dont on a montré chez les adultes que la réussite ou l'échec, du point de vue des personnes concernées, peut déterminer la relation ultérieure au système de soins (Desclaux & Raynaud 1997), et notamment l'observance des traitements, alors que la prise d'un traitement antirétroviral d'un enfant dépisté comme positif est déterminante pour son pronostic (Meda 2010). D'un point de vue quantitatif, l'OMS estime que sur les 1,274 millions de femmes séropositives vivant avec le VIH qui ont eu une grossesse en 2009 en Afrique sub-saharienne, 54 % (40-84 %) ont reçu des antirétroviraux (WHO, UNAIDS & UNICEF 2010). C'est donc 700 000 femmes traitées dans le cadre des programmes de PTME qui ont été potentiellement concernées par cette annonce; ce nombre devrait augmenter au fur et à mesure de l'extension de la couverture en PTME.

Lorsqu'elle concerne le jeune enfant, l'annonce du statut sérologique s'inscrit dans un contexte particulier, lié aux conditions biologiques et techniques du diagnostic. La persistance des anticorps maternels et les particularités du système immunitaire du nourrisson ne permettent pas d'appliquer les techniques de diagnostic sérologique usuelles chez l'adulte. Historiquement c'est d'abord avec des techniques Western Blott puis Elisa que le diagnostic sérologique était assuré à partir de 18 mois de vie de l'enfant. Depuis

le début des années 2000, la généralisation des techniques de PCR¹ permet d'établir un diagnostic dès 6 semaines sur la base de deux tests positifs consécutifs. Ces techniques nécessitent cependant un équipement sophistiqué qui n'est disponible en Afrique que dans les villes principales.

D'autre part le test est encore réalisé de manière insuffisante chez les enfants, et les données sont peu disponibles au plan mondial: en 2009, dans les 54 pays qui ont rapporté ces données (qui correspondent à 43 % des femmes enceintes vivant avec le VIH), seulement 15 % des enfants ont eu accès à un diagnostic précoce (10-28 %); on ne dispose pas de données concernant un diagnostic plus tardif, à 24 mois par exemple (WHO *et al.* 2010).² L'accessibilité du test est en partie déterminée par les conditions de prélèvement et d'acheminement de l'échantillon de sang, qui reposent sur le système de soins. Jusqu'à 18 mois, l'examen sérologique n'apporte une indication formelle qu'en cas de résultat négatif qui signe l'absence d'infection à partir de 9 mois, sous réserve que l'enfant ne soit plus allaité à la date de l'examen biologique. Pour les nourrissons suspectés d'infection, une confirmation sérologique reste nécessaire à 18 mois. D'autre part, le statut VIH d'un enfant allaité ne peut être connu que deux mois après l'interruption de l'allaitement, c'est-à-dire de l'exposition au risque. Aussi, l'établissement du diagnostic VIH chez l'enfant est-il complexe, déterminé par l'organisation des soins et la fréquentation des services qui conditionnent la proposition du test et par le niveau d'équipement technique; il est aussi plus ou moins certain en fonction de l'âge du nourrisson, selon si celui-ci est infecté ou non infecté, allaité ou non allaité (Projet Grandir 2008).

Ces marges d'incertitude, ces situations de diagnostic par étapes et échelonné, ouvrent des espaces d'adaptation des messages et des modes de communication qui différencient le contexte de l'annonce chez l'enfant de celui concernant les adultes. Les dernières recommandations de l'OMS plébiscitent le diagnostic précoce par PCR ou antigénémie p24 ultra-sensible dès la 6ème semaine, le résultat devant être rendu dans un délai de quatre semaines (Projet Grandir 2010; WHO 2010). La précocité du test dans le calendrier ainsi proposé pourrait être favorable à une augmentation du nombre de tests pratiqués; il est d'autant plus important que la manière d'annoncer le diagnostic soit performante et acceptable.

Le conseil relatif à l'annonce du statut VIH de l'enfant est peu normé: il n'existe pas de recommandations concernant spécifiquement ce contexte. Au cours des dernières années, c'est l'annonce à l'enfant lui-même de son diagnostic, dès qu'il est en mesure de comprendre, qui a fait l'objet d'un début de réflexion (Hejoaka 2008). Si les dimensions relatives au traitement antirétroviral de l'enfant et surtout celles concernant son alimentation font l'objet de documents divers publiés notamment par l'OMS,

la rareté et la brièveté des recommandations concernant le conseil aux mères pour l'annonce du statut VIH de l'enfant a de quoi surprendre: seulement une page concerne le test chez l'enfant dans le module de formation des soignants en matière de VIH chez l'enfant (OMS & UNICEF 2008). On y lit:

La transmission mère-enfant dresse divers obstacles au dépistage de l'enfant. Le VIH peut provoquer chez la mère un sentiment de culpabilité, des craintes de rejet de la part de l'enfant et de l'enfant lui-même ainsi qu'une réticence à révéler son propre statut sérologique et l'origine de l'infection. Tous les agents de santé devraient disposer des connaissances et aptitudes nécessaires pour parler du VIH, poser les questions correspondantes et apporter les conseils appropriés. (Module 3: 29-30)

Ces propos, qui évoquent davantage une mise en garde qu'un manuel de formation, attestent du caractère peu directif (ou peu élaboré) des recommandations internationales. De ce fait l'annonce du statut VIH de l'enfant relève essentiellement du modèle biomédical courant de « l'annonce d'un diagnostic », qui fait l'objet de considérations en psychologie et en éthique médicale, hors du modèle du conseil élaboré pour l'infection à VIH et sans objectif particulier en santé publique.

Diagnostic établi par étapes, variabilité des conditions et performances techniques des tests, différences selon les pratiques des soignants et les niveaux d'équipement des sites, absence de normes et guidelines spécifiques en matière de conseil à la mère: les conditions sont présentes pour que l'annonce soit réalisée de manières variées. Dans ce contexte, quelles sont les conditions effectives et le contenu des annonces en Afrique de l'ouest, et comment les mères en rapportent-elles l'expérience?

2. Méthode et population d'enquête

Cette analyse est basée sur des investigations réalisées dans le cadre d'un projet de recherche portant sur les déterminants socio-culturels de la transmission du VIH par l'allaitement dans les pays du Sud.³ Ce projet a appréhendé, grâce à des analyses comparatives, les logiques d'articulation entre la dimension « globale » des recommandations internationales et la diversité « locale » de leur application dans les services de soins mettant en œuvre la PTME. Les enquêtes ont combiné sur chaque site des entretiens auprès de mères vivant avec le VIH réalisés une à deux fois au cours de la première année de vie de leur enfant (84), des entretiens auprès de professionnels de santé, travailleurs sociaux et responsables associatifs (12), des groupes de discussion dirigés (4), des observations de séances individuelles et collectives d'information et conseil (un mois) et enregistrements de séances (une vingtaine), et divers autres types de recueil de données.⁴ Les entretiens avec les mères étaient réalisés pendant les trois premiers mois de vie de l'enfant pour explorer les motifs des choix préventifs et l'expérience de l'accouchement et des premiers mois d'alimentation du nourrisson, puis lorsque l'enfant avait entre 6 mois et 1 an et demi pour explorer les conditions et les effets du sevrage; un certain nombre de femmes ont été rencontrées pour des entretiens plus ou moins formalisés au-delà de

cet âge. Les entretiens ont abordé la réalisation de prélèvements et de tests VIH, ainsi que les informations dont la mère disposait à propos du statut de son enfant; ils n'abordaient pas systématiquement les conditions de réalisation des prélèvements et de l'annonce ni les informations délivrées par les soignants à ce sujet mais ces aspects sont apparus dans un certain nombre d'entretiens.

Les enquêtes de terrain dont les résultats sont mentionnés dans cet article ont été réalisées entre 2005 et 2007 par Chiara Alfieri au Burkina Faso, avec la contribution d'enquêtrices et traductrices (la plupart des entretiens ont été réalisés en dioula, d'autres ont été menés en mooré ou en français). Ces recueils de données s'inscrivaient dans une approche ethnographique qui a également orienté l'analyse. Les enquêtes ont eu lieu à Ouagadougou et à Bobo-Dioulasso, dans trois types de services de santé maternelle et infantile: ceux appliquant le programme national dans le cadre de leurs activités; des services ayant développé la PTME en collaboration avec une organisation non-gouvernementale ou associative (Vie Positive, Médecins sans Frontières, Espoir et Vie, REVS + , AED); d'autres participant à la réalisation d'un projet de recherche (Kesho Bora).⁵ L'approbation éthique et les autorisations administratives ont été obtenues auprès des autorités du Burkina Faso.

Le Burkina Faso est un pays où la pandémie de sida est généralisée, où le taux de prévalence a diminué au cours des dernières années pour atteindre 1,2 % de la population âgée de 15 à 49 ans en 2009 (UNAIDS 2010); le nombre de personnes vivant avec le VIH y est estimé à 130 000 (UNAIDS 2010). Dès 2000, le Programme national de Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH (PPTME) adopte et adapte les recommandations internationales de l'OMS. À Ouagadougou et à Bobo-Dioulasso, la prise en charge des enfants infectés se structure au début des années 2000; au moment de l'enquête, des services hospitaliers prenaient en charge des enfants, d'abord dans le cadre d'études cliniques, et à partir de 2005 dans le cadre de l'initiative nationale d'accès aux antirétroviraux. Les femmes qui ont participé à cette étude ne présentent pas de caractéristiques socioéconomiques particulières et peuvent être considérées comme ayant un profil social similaire à celui de la population burkinabè, du fait de la variété des filières d'accès aux services où l'enquête a été réalisée et des modalités d'inclusion dans l'étude. Des résultats concernant l'étude ont été publiés, relatifs à la faisabilité de la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement et au sens du conseil (Desclaux & Alfieri 2009), à l'acceptabilité des stratégies de prévention dans le milieu familial (Desclaux & Alfieri 2010), à l'évolution des obstacles liés aux aspects sociaux, culturels et économiques entre 1999 et 2008 (Desclaux & Alfieri 2008). Ils permettent de comprendre les interprétations et contraintes que rencontrent les mères et les soignants, propres à cet environnement matériel, social et culturel ouest-africain, et de mesurer les différences entre pratiques et enjeux sociaux dans des services de soins soutenus par des "projets" (de recherche ou d'appui par des organisations non-gouvernementales) et d'autres services du système de soins public.

Des informations ont été obtenues de manière plus ou moins exhaustive sur les prélèvements réalisés, les résultats des tests

effectués, l'expérience des mères concernant l'annonce des résultats et leur signification perçue, pour 37 enfants âgés de 3 mois à 4 ans au moment des entretiens. Les statuts sérologiques de ces enfants étaient positifs pour 12 d'entre eux, négatifs pour 10 enfants; pour 12 enfants les mères étaient en attente du résultat du test effectué ou en situation intermédiaire dans le cas où l'enfant était encore allaité; pour trois enfants les informations recueillies sont très incomplètes ou ininterprétables, mais certains propos des mères étaient significatifs. Ces données quantitatives descriptives des situations des enfants concernés ne sont aucunement représentatives du profil des enfants suivis dans les services appliquant la PTME auprès desquels nous avons enquêté, et ne visent qu'à situer les propos recueillis auprès des mères.

3. Résultats

Les résultats de l'étude apportent des précisions sur le profil des acteurs, le moment de l'annonce du statut sérologique du nourrisson ou de l'enfant, et certains aspects du message délivré.

3.1. Les acteurs de l'annonce

Les guides existants ne sont pas explicites sur la définition des compétences dont la personne qui réalise l'annonce du statut sérologique à la mère doit être pourvue, pas plus que sur ses qualifications professionnelles.

3.1.1. Le médecin du service de PTME, l'assistante sociale, le conseiller, le pédiatre?

Quelques entretiens avec des professionnels de santé et d'autres réalisés avec des mères montrent que l'attribution des rôles en matière d'annonce du statut sérologique de l'enfant n'est pas définie de manière tranchée, identique et définitive, ni même clairement planifiée, dans tous les sites de PTME. Dans les sites appuyés par des projets et pourvus en personnel qualifié, c'est le médecin qui reçoit le résultat et, selon les protocoles de prise en charge ou de recherche, devrait l'annoncer à la mère. En pratique, c'est plutôt l'assistante sociale ou la nutritionniste qui annonce (ou les deux). Une assistante sociale estime que c'est surtout le cas quand l'enfant est infecté, car le médecin attend de l'agent paramédical qu'il/elle soutienne la femme sur le plan psychologique. D'autre part le médecin considère que les paramédicaux connaissent mieux les situations individuelles des femmes et que celles-ci s'expriment plus aisément auprès de ces agents de santé.

Quand le résultat est sorti le médecin m'a fait comprendre que le résultat était bon, mais comme j'avais peur de m'évanouir si le résultat n'était pas bon le médecin m'a dit d'aller voir l'assistante sociale, c'est elle qui m'a dit ça. (Mère d'un enfant séronégatif, Bobo-Dioulasso)

Ceci tient également pour partie à ce que les médecins peuvent être trop débordés pour assurer un conseil:

Il a même oublié, le docteur a oublié sinon il allait nous donner [le résultat]. Mais il y avait trop d'affluence ce jour-là. Il m'avait dit que si je rentre à l'intérieur de venir chercher mon résultat et le résultat de mon enfant. C'est moi qui ne me suis plus rappelée. (Mère d'un enfant de 13 mois en attente de son diagnostic, Bobo-Dioulasso)

Dans certains cas la mère est orientée vers un centre de dépistage et de conseil, à distance du service de PTME, uniquement pour l'annonce qui est dans ce cas effectuée dans le cadre d'un conseil post-test. C'est en particulier le cas pour des enfants dont la mère a été diagnostiquée et a reçu un conseil dans ce centre.

Dans d'autres cas, la répartition des rôles se joue avec le médecin qui assurera ultérieurement la prise en charge de l'enfant infecté et le suivi du traitement antirétroviral. Sur tous les sites d'étude, ce médecin est distinct de celui du programme PTME; dans certains lieux, les sites de PTME et de prise en charge des enfants sont géographiquement distincts, le suivi des enfants infectés étant assuré en service de pédiatrie. Plusieurs récits montrent que le statut VIH+ de l'enfant n'a pas été annoncé avant l'orientation de l'enfant vers le médecin ou le service chargé de la prise en charge, qui fait alors l'annonce ou demande à l'agent de santé avec lequel il est en relation dans le service de PTME de la faire. Par exemple, une mère raconte:

Le jour du rendez-vous passé on m'a dit qu'on a fait le prélèvement pour connaître les CD4 de l'enfant et qu'après on va l'envoyer à l'hôpital. Le docteur ne m'avait encore rien dit. Je pensais qu'il avait chargé l'assistante sociale de me dire le résultat de l'enfant.

Ce récit peut correspondre aux cas extrêmes – peu nombreux – d'enfants qui doivent être mis sous antirétroviraux sur la base de signes cliniques, alors que les médecins n'ont pas encore eu connaissance du diagnostic d'infection, et ont dû demander un dosage des CD4, examen biologique dont les résultats sont obtenus plus rapidement que la PCR.

Les conditions de l'annonce se compliquent, mettant en jeu plusieurs acteurs médicaux qui peuvent laisser filtrer des informations et des indices auxquels la mère est attentive; dans ces hésitations, ces délais accrus, ou ces interactions où les professionnels de santé « se renvoient l'annonce », l'annonce peut arriver alors que la mère a déjà compris que son enfant était infecté. Ainsi, une mère envoyée en consultation auprès du pédiatre de l'hôpital raconte:

Le docteur [de l'hôpital] appelle le médecin de la [service PTME] et devant la radio et les autres examens dit que l'enfant est positif et qu'il faut le mettre sous ARV [traitement antirétroviral] en urgence. Il parlait en français car il pensait que je ne comprenais pas. Après il m'a dit qu'il fallait mettre l'enfant sous ARV et j'ai répondu « oui » car je veux la santé de mon enfant. Dans le service PTME je n'ai même pas demandé, c'est au rendez-vous [suivant] qu'ils m'ont dit.

Cette diversité des acteurs et des possibles modalités d'articulation temporelle accroît la diversité des pratiques d'annonce.

3.1.2. L'annonce «à la demande de la mère»

La plupart des femmes rencontrées ont dit souhaiter *a priori* connaître le statut sérologique de leur enfant le plus tôt possible. Elles posent des questions à ce propos aux agents de santé, et certaines d'entre elles interrogent les médecins malgré une différence de

statuts sociaux qui ne favorise pas l'expression des demandes par les femmes.

Je veux vraiment savoir [le statut sérologique de mon enfant] mais je vois que les médecins sont très occupés et si tu poses des questions ça peut créer des problèmes. (Mère d'un enfant de 13 mois, Ouagadougou)

Ça a un peu duré. Parce que quand je parlais à chaque moment, je demandais au docteur. Et le docteur me disait qu'ils n'ont pas encore fini et quand les résultats vont sortir qu'ils vont m'annoncer. À chaque moment moi je lui demandais. (Mère d'un enfant de 12 mois, Bobo-Dioulasso)

Les attitudes des soignants diffèrent à cet égard selon les sites. Dans certains services, les femmes savent qu'elles recevront le résultat des examens biologiques lorsque l'enfant aura 9 mois (c'est-à-dire deux mois après le sevrage dans le cadre d'une stratégie d'allaitement exclusif et sevrage précoce, plus un mois pour la réalisation de la PCR et le retour du résultat). Sur d'autres sites, les femmes sont informées au cas par cas de la date à laquelle le statut sérologique de l'enfant leur sera annoncé, en fonction du calendrier des prélèvements réalisés et des modalités d'alimentation du nourrisson. Là où le diagnostic repose sur un test sérologique, toutes les mères sont prévenues de l'obtention d'un résultat définitif lorsque l'enfant aura 18 mois. Néanmoins sur ces divers sites, des femmes ont dit ne pas savoir à quelle date elles recevraient cette information. Certains récits rapportent des refus de réalisation d'un test par les soignants sollicités, mais ne permettent pas de savoir ce qui a motivé ce refus dont la mère ne sait expliquer si la demande ne pouvait être satisfaite pour des raisons techniques, ou des motifs liés à la gestion des examens, ou si la demande sera satisfaite quelques semaines plus tard:

À 16 mois je voulais lui faire le test mais le docteur a refusé. (Mère d'un enfant de 3 ans séropositif, Bobo-Dioulasso)

3.1.3. L'annonce au père

L'annonce du statut sérologique ou du diagnostic concernant l'enfant par le médecin au père n'est mentionnée dans aucun entretien, malgré son caractère légal. Aussi, la volonté des soignants d'attendre que le père soit disponible pour un entretien de couple n'apparaît pas comme un possible facteur de retard de l'annonce. Les entretiens avec les mères montrent qu'elles "partagent" le statut de l'enfant avec le père essentiellement dans le cas où celui-ci a déjà été informé auparavant du statut de son épouse.

Plusieurs femmes expliquent qu'elles n'ont pas évoqué le statut de leur enfant avec son père parce qu'elles anticipaient des critiques de sa part, souvent parce que le père avait déjà exprimé un refus de connaître son propre statut VIH ou celui de son épouse, ou parfois eu une attitude de rejet vis-à-vis de la mère. Ainsi ce père, qui a réagi de manière très défavorable à l'égard de l'enfant:

Le papa ne veut pas entendre parler de la maladie de l'enfant. Il lui a dit d'aller jeter l'enfant, que: « l'enfant est

venu pour tuer son père ». (Mère d'un enfant séropositif, Ouagadougou)

Cependant les attitudes des pères ne se limitent pas à un rejet frontal et une volonté de "ne pas savoir". Une femme rapporte qu'elle a partagé le résultat avec son mari, qui depuis lors s'investit pour interpréter les propos médicaux de manière plus rassurante pour son épouse:

Il a été très tendre et il a dit qu'il ne comprend pas pourquoi l'enfant était négatif et ensuite positif. Pour m'encourager [mon] mari m'a dit que ce n'était pas vrai que l'enfant était contaminé.

L'évocation du diagnostic de l'enfant peut aussi être un moment où les attitudes paternelles basculent, même en l'absence de dispensation d'information au père par les soignants. Ainsi, une femme rapporte la réaction d'un père dont le désir de connaître le statut de l'enfant, initialement motivé par la volonté de "limiter son investissement", lui permet d'envisager différemment la maladie:

Le père ne voulait pas que je dépense pour l'enfant et demandait tout le temps quel était le résultat. Il n'avait pas d'espoir, il disait que si l'enfant était atteint il ne pourrait pas arriver à 2 ans, qu'il allait mourir, même si je lui ai dit qu'il y a des médicaments pour enfant. Depuis le résultat, le mari a complètement changé, il est content. Maintenant il s'occupe de l'enfant.

Au-delà de l'intérêt qu'aurait le conseil pour les pères, l'analyse de ces expériences de l'annonce du statut sérologique de l'enfant montre que la mère est toujours l'interlocutrice essentielle des professionnels de santé. Il lui revient la charge de sensibiliser ensuite le père de l'enfant dans le cadre d'un "partage" dont les termes restent à explorer.

3.2. Les retards de l'annonce : obstacles dans le circuit du diagnostic

L'annonce du statut sérologique est soumise en amont à la réalisation du prélèvement sanguin en consultation post-natale, à l'acheminement de l'échantillon et à la pratique de l'examen biologique au laboratoire, puis au retour de l'information dans le service qui l'a demandée et à sa délivrance par un professionnel de santé. Ces étapes préalables peuvent faire l'objet de retards et être perçues par les mères comme des épreuves.

3.2.1. L'épreuve du prélèvement

Le prélèvement de l'enfant est difficile, il pleure et j'ai pitié. Quand on n'arrive pas à prélever au bras on prélève à la cuisse. (Mère d'un enfant de 12 mois, Bobo-Dioulasso)

Quand elle était petite, on ne voyait pas ses veines et ce jour-là j'avais les yeux rouges [j'ai pleuré]. Et l'enfant criait, et il y avait pas de veine et ils ont mis beaucoup de temps à prélever. C'est une dame qui sait comment prélever, sinon quant au docteur, il dit . . . Lui aussi il a peur que l'enfant est très petite et quand on prélève elle pleure.

(Mère d'un nourrisson prélevé avant 3 mois, Bobo-Dioulasso)

Le prélèvement peut durer minimum 30 minutes, on fait sortir la maman, des fois [car c'est trop dur pour elle de regarder]. (Un médecin, Bobo-Dioulasso)

L'évocation du prélèvement sanguin avec les mères suscite des récits qui mettent au premier plan les pleurs du nourrisson et les difficultés techniques rencontrées par les soignants. Jusqu'au moment où les entretiens ont été réalisés, sur les sites d'étude, le prélèvement sanguin était effectué par ponction veineuse, une technique douloureuse pour le nourrisson mais qui permet d'obtenir le volume sanguin nécessaire pour la pratique des examens de diagnostic courants et de ceux requis dans le cadre de projets. Cette technique exige un savoir-faire *a priori* détenu par les médecins, de fait essentiellement acquis par l'expérience. D'autres facteurs conditionnent la facilité du prélèvement : l'anatomie du nourrisson, son âge, son état d'agitation ou les conditions de la consultation. L'échec d'une tentative de prélèvement peut conduire l'agent de santé à essayer de prélever à partir d'une autre veine, ce qui accroît le caractère éprouvant de l'acte. La difficulté technique du prélèvement n'a pas seulement pour effet la souffrance du nourrisson avec ses conséquences émotionnelles pour lui et sa mère : dans certains cas, l'impossibilité d'effectuer un prélèvement correct – lorsque la quantité de sang collectée est insuffisante ou lorsqu'aucune veine n'a pu être ponctionnée – interrompt le circuit du diagnostic.

On a pris l'enfant deux fois pour le prélèvement mais ils ont dit qu'il n'a pas de sang donc ils n'ont pas pu prélever. (Mère d'un enfant de 9 mois, Bobo-Dioulasso)

Il y a des jours où tu cherches la veine, tu ne la trouve pas, ou il n'y a pas assez de sang là pour « techniquer ». (Un médecin, Bobo-Dioulasso)

Les médecins ne sont pas toujours les personnes les plus compétentes dans les équipes soignantes pour réaliser cette intervention technique : d'autres agents ont pu acquérir une expérience "sur le tas". Ces personnes compétentes ("la dame" évoquée dans la première citation) sont peu nombreuses dans chaque service, ce qui soulève quelques problèmes lorsqu'elles ne sont pas disponibles en permanence. Dans ce domaine, les services de soins soutenus par des projets ne sont pas tous favorisés, contrairement à ce que l'on observe pour d'autres aspects du "circuit du diagnostic", car ce rôle technique n'est pas toujours considéré de manière spécifique dans l'organisation administrative de la PTME et les attributions de tâches ne sont pas similaires sur tous les sites:

On n'a pas prévu de recruter des gens pour faire ça [prélever les nourrissons]. . . Pour piquer les enfants, c'est le travail des bénévoles. (Un médecin, Bobo-Dioulasso)

Comme d'autres tâches relevant des soins infirmiers, la réalisation des prélèvements fait l'objet sur plusieurs sites du "glissement des fonctions" usuel dans les services de soins ouest-africains, faisant intervenir des agents de santé qui peuvent avoir acquis "sur le tas" une expérience importante. Sur un des sites, les infirmiers qui

"piquent les enfants" sont rétribués à l'acte dans le cadre du projet, en complément de leur salaire.⁶ Du fait de sa dimension technique, cet acte clé, matériellement incontournable, soumet tout le circuit du diagnostic à une intervention mal contrôlée dans les services de soins. D'autre part cette épreuve donne une certaine connotation à l'expérience que les mères ont du test.

3.2.2. Les contraintes du laboratoire

Selon les sites, diverses techniques de diagnostic sont disponibles : antigénémie et/ou PCR qui permettent d'avoir un diagnostic à 6 semaines, techniques sérologiques qui donnent le diagnostic à 18 mois. Dans les suites du "circuit du diagnostic", certaines mères évoquent les contraintes pour la réalisation des diagnostics de PCR. Leurs propos reflètent plus ou moins fidèlement les explications données par les soignants:

Il faut avoir plusieurs échantillons pour mettre en marche l'appareil pour pouvoir donner le test. (Mère d'un enfant suivi dans un service de soins public, Bobo-Dioulasso)

À six semaines, on relance la femme jusqu'à quand on peut rassembler le nombre d'échantillons (90) et quand le technicien est là. (Un médecin)

Les explications des soignants telles que les femmes les évoquent, qui attribuent le délai de réalisation des tests à la nécessité technique de recueillir un nombre de prélèvements déterminé par l'appareillage, semblent ne concerner qu'un des facteurs en jeu au niveau du laboratoire. Les professionnels de santé avancent par ailleurs d'autres explications liées à la disponibilité des techniciens, ou à des éléments conjoncturels qui peuvent augmenter jusqu'à plus de trois mois le délai entre le prélèvement et le retour du résultat vers l'équipe de soins. Ces délais rapportés en 2007 n'ont pas été réduits de manière significative en 2010; ils ne semblent pas spécifiques aux sites d'étude où nous avons enquêté, qui connaissent les difficultés du même type que celles mentionnées en introduction (Projet Grandir 2010).

Les contraintes du laboratoire induisent des retards dans l'annonce du diagnostic d'autant plus importants qu'ils s'ajoutent aux délais entre deux consultations au cours desquelles les prélèvements peuvent être effectués. Ainsi, les professionnels de santé interviewés rapportent des cas où, par le jeu de délais et retards accumulés dans le circuit du diagnostic, le résultat de la PCR réalisée au cours d'une consultation à 3 mois n'a été annoncé qu'alors que l'enfant était âgé de plus de 6 mois. Une mère mentionne son éloignement et ses difficultés pour venir au centre de soins assurer le suivi de l'enfant comme motif de retard de l'annonce, ce qui révèle que les obstacles "ordinaires" à l'accès au soins sont opérants dans ce contexte.

3.2.3. Les retards en fin de "circuit du diagnostic"

Nos entretiens révèlent cependant des situations de mères qui attendent encore les résultats concernant le statut sérologique de leur enfant après un délai encore supérieur à ceux énoncés plus haut. C'est le cas d'une femme qui attend depuis six mois le résultat d'une PCR effectuée après un sevrage précoce. Une autre mère attend le résultat pour son enfant de 16 mois, qui a également fait l'objet d'un sevrage aux environs de 6 mois. Deux autres mères, dans la même situation, sont en attente

d'annonce alors que leur enfant a 12 mois. L'assistante sociale d'un site où la PTME est appuyée par un projet mentionne que les femmes se plaignent que ces résultats « tardent trop ». La négociation autour de la répartition des rôles autour de l'annonce, décrite plus haut, peut être un motif de retard supplémentaire; enfin le retard de l'annonce peut découler de stratégies des soignants qui doivent communiquer un résultat positif ou incertain.

3.3. Entre savoir et dire, entre silence et interprétations : ambiguïtés de l'annonce

Parallèlement aux démarches de communication explicite autour du statut sérologique de l'enfant, les propos des soignants et les récits des femmes font état d'autres modes de circulation d'informations qui impliquent des opérations d'interprétation et une part de stratégie de sélection de l'information transmise ou reçue.

3.3.1. Les stratégies de non-annonce des soignants

Les professionnels de santé appliquent aussi des stratégies de rétention de l'information, notamment lorsque celle dont ils disposent est partielle ou incertaine. Ainsi, lorsque les résultats des PCR ou antigénémies réalisées à la naissance (dans le cadre d'un projet de recherche) ou ceux du premier test effectué à partir de 6 semaines ne sont annoncés qu'après qu'une confirmation par un deuxième test ait été obtenue. Cette rétention d'information a pour propos de garantir la validité de l'information transmise. Elle est expliquée aux mères de diverses manières, généralement une fois pour toutes en début de protocole, en consultation prénatale. Certaines mères décrivent précisément les motifs évoqués ci-dessus qu'elles semblent comprendre et accepter; d'autres peuvent mentionner la nécessité de cumuler les prélèvements au laboratoire avant de pratiquer l'examen dans des contextes où ce motif ne semble pas justifié. Lorsqu'une mère déclare:

À 3 mois ils ont enlevé [prélevé le sang], à 6 mois ils ont enlevé, mais ils n'ont rien dit. Ils ont dit que pour le dépistage, il n'y avait pas assez de sang. (Mère d'un enfant de 9 mois, de statut inconnu)

On peut penser que l'insuffisance du volume de sang prélevé tient peut-être lieu d'alibi pour « faire patienter » la mère jusqu'à ce que les résultats définitifs soient disponibles. Les mères semblent pressées de connaître le statut VIH de l'enfant, mais en même temps elles attendent d'être rassurées; dans ces conditions un alibi technique évite à la mère l'inconfort psychologique de la demande. Les médecins ne sont pas insensibles à cette ambivalence et la majorité d'entre eux semblent considérer qu'il est, d'un point de vue psychologique, plus facile pour la mère de ne pas connaître le résultat du test que d'en connaître un résultat en sachant qu'il n'est que provisoire.

3.3.2. Les mères qui interprètent en l'absence d'annonce

Bien qu'aucun résultat ne leur ait été annoncé, plusieurs mères déduisent le statut VIH de l'enfant à partir de son état de santé, favorable ou défavorable, sur la base d'un « diagnostic profane »:

L'enfant va très bien. Le médecin n'a rien dit mais depuis qu'il est né il n'a rien. (Mère d'un enfant de X ans de statut X, Bobo-Dioulasso)

Elle pense que l'enfant a quelque chose, car il est souvent malade, ne prend pas du poids, ne marche pas. Elle est un peu pessimiste. (Mère d'un enfant de 9 mois qui s'avèrera VIH +, Bobo-Dioulasso)

D'autres mères interprètent le silence des soignants, en particulier des médecins, comme un indice de l'atteinte de l'enfant:

Le docteur de l'hôpital a appelé à la maison. Si c'était négatif il allait me dire ça mais j'ai compris que comme c'est positif il y a beaucoup à dire. Il m'a dit de l'emmener [l'enfant] pour les examens des CD4 et autres examens. (Mère d'un enfant de 3 ans séropositif, Bobo-Dioulasso)

Quand le docteur ne dit rien, elles [les mères] ont peur de demander car s'il n'y a rien dit, peut-être, il n'y a pas de bonnes nouvelles. (Assistante sociale, Bobo-Dioulasso)

De la manière dont le pédiatre regardait l'enfant j'ai compris [qu'il était atteint]. (Mère d'un enfant qui s'avèrera VIH +, Bobo-Dioulasso)

Ces interprétations peuvent n'apparaître qu'à une écoute attentive des propos, par exemple lorsque des phrases évoquant l'inquiétude sont répétées:

Maintenant c'est à chaque deux mois qu'ils ne donnent pas les résultats. Ils n'ont pas donné les résultats... (Mère d'un enfant de 3 mois qui s'avèrera VIH-, Bobo-Dioulasso)

Elles participent à la complexité des interactions, où le silence des uns renforce l'angoisse et l'évitement des autres, ce qui en retour n'encourage pas les soignants à aborder le sujet.

D'autre part les femmes ne limitent pas leur source d'information à ce que leur dit le professionnel de santé : elles sont attentives aux informations qui circulent à propos des autres enfants pris en charge dans le même service. Certaines d'entre elles établissent des contacts proches avec d'autres mères rencontrées en salle d'attente, et, comme le rapporte une assistante sociale, « elles négocient avec nous le même jour de rendez-vous, comme ça elles s'attendent aux visites et après elles vont ensemble au marché ou à la maison ». Comparant les modalités des tests pour leurs enfants, certaines en interprètent les temporalités. Ainsi, une assistante sociale déplore des extrapolations infondées d'une mère qui, n'ayant pas été informée des résultats des examens de son enfant, apprend qu'une autre femme, dont l'enfant a été prélevé plus tard, connaît le statut sérologique de ce dernier. Cette mère en déduit que son propre enfant devait être contaminé. Ainsi, une absence d'annonce n'est pas équivalente pour les mères à une absence d'information.

3.3.3. L'annonce de l'incertitude

Les récits d'autres femmes reflètent des propos de médecins qui ont délivré les informations dont ils disposaient, sans pratiquer

la “rétention bienveillante” évoquée plus haut ni adapter ces informations ou les simplifier suivant ce qu’ils perçoivent comme pouvant être entendu par les femmes. Ces informations, ensuite rapportées à l’identique ou de manière apparemment altérée par les femmes, comportent une dimension d’incertitude, qui peut apparaître sous la forme de probabilités:

Le pédiatre de l’hôpital avait dit que l’enfant avait 28 % de chances de ne pas être contaminé. (Mère d’un enfant de 3 ans qui s’est avéré VIH +, Bobo-Dioulasso)

La mention de probabilités est exceptionnelle : sur l’ensemble des entretiens, les notions de risque ou de probabilité statistique ne sont utilisées que par deux mères (sur 37). L’analyse littérale des propos des femmes relève bien plus fréquemment des locutions qui renvoient à la surdétermination de la transmission par la puissance divine ou par la “chance”:

« Si Dieu le veut », « L’enfant est dans la main de Dieu », « Si j’ai la chance »

Une autre forme “d’annonce de l’incertitude” du diagnostic consiste à donner une information transitoire, lorsque les soignants annoncent les résultats au fur et à mesure de la réalisation des tests, par exemple à 6 semaines, tout en mentionnant que le statut de l’enfant pourrait changer avant 18 mois. Dans ce cas, l’incertitude porte sur le statut qu’aura l’enfant à la fin de la période d’exposition au risque de transmission par la mère.

Enfin, des mères rapportent les situations d’enfants dont le statut VIH+ n’a pas été annoncé alors que les examens pratiqués et l’orientation de l’enfant vers un service de prise en charge laissent présumer son atteinte. Dans ce cas, on peut suspecter que l’examen biologique concernant l’infection à VIH (PCR, antigénémie ou sérologie) n’a pas apporté au médecin de certitude concernant le diagnostic, notamment parce que les signes cliniques ne correspondaient pas au résultat du test biologique.

Je suis allée au rendez-vous le 13 novembre et le docteur m’a dit qu’au prochain rendez-vous elle va m’envoyer à l’hôpital. Je pense que l’enfant est contaminé, mais je ne sais pas... On m’a dit qu’on fait le prélèvement pour connaître les CD4 de l’enfant et qu’après on va m’envoyer à l’hôpital. (Mère d’un enfant de 8 mois, en attente de l’information sur son statut, qui ultérieurement se révélera positif, Bobo-Dioulasso)

Pour cette mère, c’est la stratégie d’orientation et de demande d’examens complémentaires qui prend une valeur informative concernant le statut de l’enfant, en l’absence d’annonce.

3.3.4. L’ambivalence des mères concernant la connaissance du statut VIH de l’enfant

Les stratégies de rétention de l’information par les soignants évoquées plus haut visent à éviter d’accroître l’angoisse des mères, particulièrement sensible chez certaines d’entre elles. Cette angoisse s’exprime notamment sous la forme d’une ambivalence relative à la volonté de connaître le statut de l’enfant. Leur besoin d’être rassurées pousse les femmes à interroger les

soignants, mais la crainte d’un résultat positif les inhibe. Les propos suivants en attestent:

Pendant qu’elle attendait le résultat elle priait Dieu que le virus n’ait pas pris l’enfant. Elle n’a pas demandé le résultat. (Mère d’un enfant de 10 mois qui s’est avéré séronégatif, Bobo-Dioulasso)

Le résultat a traîné pendant un mois et j’étais inquiète. Hum... après le test j’avais peur d’aller chercher le résultat de l’enfant.

Cette dimension psychologique se conjugue avec un modèle culturel ouest-africain qui valorise de la part des mères l’attente silencieuse d’un verdict, car provoquer la nomination de la maladie reviendrait à “la chercher”, en la rendant possible. Cet aspect n’est pas explicite dans les discours, mais revient fréquemment dans les interprétations des attitudes données par les professionnels de santé – notamment lorsqu’ils incriminent celles qui ne viendraient pas rechercher les résultats du test de leur enfant.

Enfin, une dimension supplémentaire d’ambivalence est induite par le fait que l’information délivrée par les professionnels de santé a deux dimensions : ils s’expriment d’une part sur l’état de santé de l’enfant, d’autre part sur son statut VIH. Ainsi, lorsqu’un médecin dit qu’un enfant, quel que soit son statut VIH, “va bien”, sa mère peut comprendre qu’il n’est pas infecté – ce que laissent penser les propos de certaines femmes. D’autres mères, dont les propos ont été mentionnés plus haut, interprètent *a priori* comme des indices d’atteinte de leur enfant des éléments objectivement non significatifs. Dans ce cas encore, des dimensions psychologiques sont à l’œuvre : le désir inconscient des mères – partagé par les soignants – les conduit à “croire” que leur enfant est indemne; à l’inverse, l’angoisse d’autres mères les amène à penser *a priori* qu’il est contaminé.

3.4. Le sens du message

La méthode de recueil de données ne permet pas de caractériser les discours étiologiques ou pronostiques véhiculés par les propos des soignants lors de l’annonce, mais les récits des mères en portent la trace.

3.4.1. L’atteinte de l’enfant comme sanction

La plupart des femmes qui se sont exprimées à propos des motifs de la transmission estiment que leur enfant est contaminé par leur faute. Plus généralement les entretiens montrent qu’elles pensent que si elles appliquent les consignes de prévention leur enfant ne court plus le risque d’être contaminé. C’est parfois ce que leur ont dit les soignants, aux messages trop généraux pour aborder les limites des stratégies de PTME. Ainsi, une femme déclare:

À [nom du site], le docteur dit que si elles respectent bien leurs conseils leur enfant ne sera pas contaminé. (Mère, Bobo-Dioulasso)

Cette logique induit aisément un sentiment de culpabilité de la part des mères d’enfants atteints, d’autant plus qu’indépendamment des pratiques préventives, elles se perçoivent *a priori*

fautives d'avoir exposé leur enfant au VIH. Une mère exprime cette culpabilité quand bien même son enfant est indemne :

Quand l'enfant était né, je regardais l'enfant je me disais bon, j'ai gâté la vie de quelqu'un comme ça, sinon, à chaque fois que je regarde mon enfant je me mets à pleurer et en voyant l'examen de l'enfant aussi j'ai vu bon l'enfant n'avait rien, ça me fait plaisir seulement quand je regarde mon enfant je dis ma puce, il n'a rien ça va mais maman et papa, ça va pas [rires]; c'est tout.

Les soignants eux-mêmes sont parfois gênés par cette auto-culpabilisation des mères:

Les femmes sont, parfois, respectueuses, comme [nom d'une femme]. On se demande pourquoi et comment elle s'excuse d'être malade et s'excuse avec son enfant de lui avoir passé la maladie et ils demandent des excuses. (Médecin PTME, Bobo-Dioulasso)

On dit aux mères au moment du prélèvement à quoi ça va servir. Ce sont elles qui demandent si l'enfant est positif. Voilà ce qui est arrivé, elles demandent comment cela a pu arriver. Elles se reprochent quelque chose, elles se posent des questions sur ce qu'elles n'ont pu faire dans le suivi. Elles se culpabilisent. Elles se reprochent d'avoir « cherché la maladie pour elles » et [de l'avoir transmise à l'enfant]. (Médecin PTME, Bobo-Dioulasso)

Mais dans certains cas, les propos des soignants attestent sans réserve de leur accusation culpabilisante:

On leur dit aussi [aux femmes dont l'enfant a été contaminé]: « Toi tu as exposé ton enfant car tu n'a pas été observante ». (Assistante sociale, Bobo-Dioulasso)

Les soignants n'évoquent pas, du moins dans ces propos destinés au chercheur, le caractère potentiellement culpabilisant des messages préventifs qui sont transmis aux mères en amont, dans les programmes PTME. Dans ces messages, le risque résiduel de transmission, qui persiste même si la femme applique parfaitement les consignes préventives, n'est presque jamais évoqué par les soignants; c'est du moins ce que nous avons pu observer à propos de l'allaitement (Desclaux & Alfieri 2008). Les entretiens réalisés avec les femmes n'en révèlent pas de trace. De ce fait, toute contamination est imputée à la conduite de la mère, quand bien même les stratégies préventives n'éliminent pas totalement le risque.

3.4.2. "Positiver" le pronostic

Par ailleurs, les propos des femmes rapportant l'annonce montrent que le message le plus fréquemment émis en cas d'infection de l'enfant, selon lequel "le résultat n'est pas bon", est souvent immédiatement accompagné d'informations complémentaires qui tempèrent cette "mauvaise nouvelle". Ces informations ont trait soit au degré d'immunodépression de l'enfant, soit aux possibilités thérapeutiques.

L'enfant est atteint mais il a des bons CD4. (Mère d'un enfant de 11 mois, Bobo-Dioulasso)

On fait le conseil, on dit aux mères qu'il y a les ARV [pédiatriques] et que ça va aller et que peut-être d'ici à 5 ans il y aura les médicaments pour le sida. (Assistante sociale, Bobo-Dioulasso)

On ne m'a pas dit le nombre [des CD4], mais que ce n'est pas bon et qu'on doit le mettre sous ARV. (Mère d'un enfant séropositif, Ouagadougou)

Ces messages inscrivant le résultat dans une perspective thérapeutique qui "positive" le pronostic ne sont pas dénués d'ambivalence, notamment lorsque les soignants doivent composer avec d'autres messages délivrés dans le système de soins plus pessimistes – parce qu'ils interprètent différemment les mêmes données scientifiques dans un objectif de sensibilisation des mères à visée préventive, parce qu'ils font référence à un état des connaissances antérieur à l'émergence des antirétroviraux pédiatriques, et parce que ces messages globaux sont souvent "bruts". Ainsi, une femme rapporte:

Le docteur l'a appelée dans son bureau. Elle pleurait et lui a demandé pourquoi elle pleurait. Il lui a dit que l'enfant était contaminé. Il était lui même très ému [tendre]. Il lui a dit d'avoir le moral ... Elle ne voulait plus venir [au projet] parce qu'elle avait lu dans le document [du projet] que les enfants contaminés ne vivent pas plus de deux ans. (Mère d'un enfant séropositif, Bobo-Dioulasso)

Comme d'autres, cet extrait d'entretien montre toute la difficulté pour les soignants d'adapter au cas particulier de chaque mère – en particulier celles dont l'enfant a été contaminé – les informations hétérogènes qui circulent dans les services de soins. Ils montrent également que la dimension de culpabilisation des mères n'est pas explicitement "considérée" par les soignants.

3.4.3. L'interprétation des transmissions post-natales

Les récits de plusieurs femmes montrent qu'elles ne comprennent pas la logique matérielle qui a conduit à la contamination de leur enfant. Les cas les plus douloureux pour les mères semblent être ceux des enfants qui ont été contaminés en période post-natale, lorsqu'un résultat négatif avait déjà été annoncé. Quel que soit le mode d'alimentation qu'elles ont pratiqué, les mères se le reprochent. Ainsi, cette femme qui a allaité son enfant, qui reprend à son compte la culpabilisation des agents de santé :

Les médecins m'ont insultée, que j'ai trop donné le lait maternel. (Mère d'un enfant séropositif, Bobo-Dioulasso)

Et cette femme qui l'a alimenté au lait artificiel :

Moi je croyais que c'était le lait artificiel qui ne convenait pas à mon enfant. Alors quand je voyais une femme allaiter j'allais lui demander comment se passait. Je voyais des femmes qui avaient accouché plus tôt que moi et dont les enfants étaient plus gros [que le mien]. Je regardais aussi celles qui donnaient le sein, leurs enfants sont négatifs.

Ce qui me fait mal aujourd'hui est que si j'avais su qu'il était malade, à 1 ou 2 mois, j'allais lui donner mon lait. Quand à 6 mois j'ai essayé il a refusé. Comme ça mon enfant a pris

L'allaitement artificiel il n'a pas eu les bénéfices du lait maternel. Peut-être il ne serait pas tombé malade comme ça.

Par ailleurs les propos des mères montrent que le sens de la contamination leur échappe. Ainsi, cette femme exprime son trouble:

Je pensais que l'enfant n'était pas contaminé. Parce que je prenais le médicament pendant la grossesse et je respectais le fait de ne pas donner l'eau, je pensais que l'enfant allait être sauvé. (Mère d'un enfant de 6 mois contaminé pendant l'allaitement, Bobo-Dioulasso)

Une autre femme répète qu'elle ne comprend pas pourquoi son enfant a été contaminé. Les représentations de la transmission du VIH par l'allaitement qui, pour la plupart des femmes, implique l'ingestion par le nourrisson de sang émis par des plaies ou craquelures du mamelon ou l'existence de plaies dans la bouche du nourrisson, renforcent leur incompréhension, car les mères et les agents de santé du programme PTME sont attentifs à prévenir et traiter plaies et candidoses. L'absence de réponse explicite aux questions des mères ou d'information objective délivrée par les soignants sur les modalités de la transmission empêche de lever l'incompréhension.

D'autre part certains soignants incriminent la mère "pour la bonne cause", dans un objectif pédagogique. Examinons les propos de cette assistante sociale, habituellement décrite comme empathique avec les femmes. Elle rapporte que les mères ne s'attendent pas à ce que leur enfant soit infecté. Aussi, elle dit qu'avant l'annonce d'un résultat concernant un enfant infecté:

Il faut préparer la femme, lui rappeler ce qu'on a dit au début [de la prise en charge PTME: les trois temps de la transmission du VIH de la mère à l'enfant]. ... [Je dis à la mère] « comme tu fais l'alimentation mixte et tu donnes le sein car ta belle-mère te le demande, tu sais que l'enfant est exposé ». ... On prépare un peu la mère au fait que l'enfant pourra être positif...

Ce rappel tardif vise à assurer la cohérence des messages délivrés à la mère, pour lui permettre de comprendre la cause de la transmission – au prix de lui imputer une transgression des règles préventives (faire l'alimentation mixte) dont l'assistante sociale n'attribue pas la responsabilité à la femme (mais à sa belle-mère). Ainsi, en incriminant une "faute de prévention", elle permet à la femme d'éviter la souffrance d'une auto-culpabilisation doublée d'une incompréhension source d'angoisse, qui peut conduire à une recherche de sens hors du système biomédical, dans un contexte social où les femmes sont souvent accusées (Bila 2011).

4. Discussion et conclusion

4.1. Particularités du contexte d'étude et limites méthodologiques

Les limites de cet article sont d'abord liées au fait que les matériaux analysés n'ont pas été collectés de manière exhaustive, l'étude qui a permis leur collecte n'étant pas focalisée sur le sujet traité ici. Ceci nous a empêché de valider certains propos ou hypothèses par

une triangulation des données. Ainsi, les propos des soignants rapportés par les femmes n'ont pas pu être vérifiés auprès des premiers: les données présentées ici ont donc le statut de propos subjectifs. De plus ces propos n'ont pas pu faire l'objet d'une analyse lexicale, bien que les termes de l'annonce soient très importants pour en mesurer la portée sémantique.

D'autre part, bien que l'étude ait été réalisée sur des sites dont certains étaient appuyés par des projets qui ont amélioré la qualité des soins par rapport aux standards de prise en charge au Burkina Faso, le niveau technique des interventions (prélèvements sanguins, diagnostic biologique, conseil et annonce) n'était pas optimal au moment de l'enquête, qui rapporte des expériences vécues entre 2005 et 2007. Depuis, davantage de soignants ont été formés à la PTME et le nombre des enfants dépistés a augmenté, même s'il est toujours sub-optimal. En 2010, 3997 femmes enceintes avaient été dépistées VIH+ au Burkina Faso, 289 enfants ont été testés par PCR à 6 semaines et 249 à 8 mois; 503 enfants avaient été testés à 18 mois par des tests rapides.⁷ De plus, l'extension de la prise en charge par les antirétroviraux dans le cadre du programme national a probablement induit des changements dans les pratiques de soins et dans les attitudes des mères et des pères, notamment concernant les perceptions des parents vis-à-vis du pronostic concernant les enfants.

4.2. Importance des aspects structurels, techniques et psychologiques

Les données que nous avons collectées montrent l'importance, pour améliorer l'expérience du test et de l'annonce, d'aspects qui pourraient passer inaperçus car « triviaux »; ainsi, un changement de technique en faveur de prélèvements sur papier buvard (DBS: Dried Blood Spots) ne nécessitant que cinq gouttes de sang capillaire recueillies au niveau du talon de l'enfant, limiterait la souffrance et éviterait de dépendre de ces agents de santé « qui piquent les enfants ». ⁸ D'autres aspects renvoient à l'organisation du système de soins, et mettent en lumière les difficultés usuelles de gestion des matériels de laboratoire et de la circulation de l'information médicale entre services. Par ailleurs, les résultats de l'étude mettent en évidence des situations d'angoisse importante chez les mères, et des cas où des femmes semblaient n'avoir reçu aucune information, évoquant un mécanisme de déni psychologique. Les modalités de l'annonce et les relations de soins ne semblent pas permettre de prévenir ou contenir ces réactions qui, en termes de psychologie clinique, pourraient relever d'un diagnostic pathologique. Ces résultats montrent l'urgence de définir un conseil (au sens de « counseling ») qui prenne en compte la dimension psychologique, aide les mères⁹ plutôt que de favoriser l'expression, voire l'émergence de leur part, d'angoisses ou de sentiments de culpabilité.

Simultanément les entretiens donnent à voir le travail de sélection et d'adaptation de l'information que font les soignants, qui « accommodent » le modèle biomédical pour maintenir une cohérence de la prise en charge malgré les obstacles techniques, et pour protéger les mères sur le plan psychologique. Ce « travail » avait été montré de manière similaire par Gobatto et Lafaye à Abidjan (2007) à propos de la composante d'Information, Éducation Communication du programme de PTME. Néanmoins

cet accommodement aux situations individuelles que nécessite l'annonce du statut de l'enfant a la particularité d'impliquer plusieurs acteurs et parfois plusieurs institutions, ce qui soulève des questions spécifiques en complément des enjeux concernant la formation des professionnels et leur propre attitude vis-à-vis de l'exposition au VIH (Msellati 2005).

4.3. Des mères toujours traitées comme « responsables et coupables » dans le système de soins

Le statut VIH qu'il faut annoncer est l'issue des interventions mises en place dans le cadre du programme PTME pour prévenir la transmission: il a donc la particularité d'avoir une valeur de « résultat de l'intervention biomédicale », dont un statut VIH positif signe l'échec. Échec du système de soins ou échec à chercher du côté des mères? Le modèle culturel du patient ou du consultant *a priori* « non observant », jamais assez éduqué à propos des thérapies, est inhérent au système de soins biomédical (Lock & Nguyen 2010). Il est particulièrement prégnant quand il s'agit des mères, la pédiatrie s'étant légitimée en grande partie par la critique des savoirs populaires féminins (Delaisi de Parseval & Lallemand 1980). Dans le cas de l'atteinte des enfants par le VIH, les systèmes de soins ont considéré les mères comme « responsables et coupables » de la maladie de leur enfant dès les débuts de l'émergence du sida pédiatrique, au Burkina Faso comme ailleurs (Desclaux 1996, 2001). Ce modèle de culpabilisation des victimes conduit à incriminer les mères, voire à les critiquer dans un but pédagogique pour éviter de nouvelles contaminations. Cette imputation d'une défaillance aux mères sous-jacente à l'annonce du statut de l'enfant occupe l'espace des représentations étiologiques de la transmission, laissé vacant par l'absence d'évocation du risque résiduel de transmission mère-enfant du VIH, qui subsiste même dans le cas d'une parfaite application de la stratégie de PTME.

Par ailleurs la logique des programmes de prévention qui ont encore tendance à présenter leurs stratégies de manière globale, et à les décrire comme plus efficaces qu'elles ne le sont effectivement, afin d'améliorer l'adhésion des populations concernées, va dans le même sens d'un effacement de la notion de risque résiduel dans les interactions entre soignants et mères. Ceci n'est pas exceptionnel dans le système de soins où les soignants interprètent les informations objectives, appliquant souvent l'omission (Van Dongen & Fainzang 2005). L'absence de communication en amont sur les limites des méthodes biomédicales empêche les professionnels de santé de délivrer en aval une information objective, s'ils veulent maintenir l'image de la cohérence du discours médical tenu localement – et simultanément la loyauté dans leurs relations avec les mères auxquelles ils ont délivré des informations à ce sujet.

Faut-il communiquer d'emblée avec les mères à propos du risque résiduel de transmission du VIH, de l'ordre de 8 % à 10 % avec les stratégies en vigueur au moment de l'étude, de 2 à 5 % aujourd'hui, afin de préparer l'annonce envers les mères d'enfants infectés et d'éviter la culpabilisation des mères? Cet article ne permet pas de trancher, mais il montre qu'il est urgent de mener une réflexion sur le conseil autour de l'annonce, et plus largement pendant

toute la durée de la participation d'une mère au programme PTME.

4.4. L'incertitude comme notion-clé, l'annonce comme une fin et un début

Si on la compare aux annonces concernant les adultes, désormais de plus en plus standardisées et rapides après la réalisation du prélèvement sanguin (30 mn avec les techniques utilisées au Burkina Faso) et avec une marge d'incertitude très limitée (inférieure à 2 %), l'annonce concernant l'enfant est caractérisable par trois aspects: (1) son délai (entre 2 et 20 mois dans notre étude) qualifiable de retard au vu des recommandations de l'OMS qui dépend directement du niveau d'équipement et de fonctionnement du système de soins; (2) la variabilité de ses acteurs et modalités selon les sites; (3) la place qu'y occupe l'incertitude.

L'entrecroisement dans l'annonce d'interventions de professionnels des services de PTME et des services pédiatriques, décrit plus haut, montre que l'annonce se trouve à la croisée des catégories qui structurent les institutions et programmes médicaux, entre la prévention et la prise en charge. Les suites de la prise en charge, dominées par les aspects médico-techniques relatifs à la mise en place du traitement antirétroviral et du suivi bioclinique, justifient-elles de considérer cette annonce de la même manière de l'annonce d'un diagnostic pour d'autres pathologies, relevant du modèle de la relation de soin habituelle en pédiatrie, comme c'est le cas au Burkina Faso?

Plusieurs éléments issus de nos résultats invitent à promouvoir plutôt un modèle de conseil auprès des mères, de même type – à condition de l'adapter – que le conseil post-test réalisé dans le cas de patients adultes. Un tel modèle est justifié par la nécessité de gérer plusieurs dimensions que les entretiens ont révélées comme posant problème, outre les dimensions sociales et psychologiques du suivi ultérieur de l'enfant qui ne sont pas abordées ici. Il s'agit là notamment de donner des informations générales précises et actualisées pour limiter les effets de messages diffusés dans le système de soins, hétérogènes et en partie contradictoires (ou interprétés comme tels), et de personnaliser les messages à la situation de chaque femme dans un contexte où les situations des enfants sont diversifiées.

4.5. Une perspective appliquée: thèmes pour le conseil

Deux aspects semblent devoir être traités pendant le conseil, car ils concernent l'application par la mère des recommandations médicales et les relations avec les soignants, et peuvent être déterminants pour l'observance ultérieure, notamment aux traitements antirétroviraux. Il s'agit d'une part des interprétations par les mères des temporalités du diagnostic et des causes de la contamination de leur enfant, d'autre part de la culpabilisation de la mère autour de son observance des stratégies préventives et des discours sur l'efficacité des recommandations médicales. Ces questions sont au cœur de la communication avec les médecins et déterminantes de la confiance que les femmes placent dans les messages des soignants.

Du fait de l'adoption dans les pays africains de la stratégie de l'allaitement protégé par les antirétroviraux pour toutes les femmes, les nouvelles recommandations de l'OMS prolongent à 12 mois la période d'allaitement où subsiste un risque de transmission du VIH, c'est-à-dire à 14 mois la période d'incertitude pour les mères (UNICEF/UNAIDS/WHO/UNFPA/UNESCO 2010). Cette situation renforce la nécessité de la réalisation d'un véritable conseil en complément de l'annonce du statut VIH de l'enfant, qui devrait être poursuivi tout au long de la période d'incertitude, jusqu'à l'annonce du diagnostic, comme les résultats de cette étude le montrent.

Enfin, les expériences rapportées par les mères montrent la nécessité d'une communication juste sur l'efficacité des stratégies préventives qui ne passe pas sous silence le risque résiduel de transmission du VIH de la mère à l'enfant, pour des raisons de cohérence des discours médicaux et d'éthique de la communication entre soignants et mères, évoquée plus haut. À cet égard, les résultats laissent craindre les effets pervers d'une communication publique autour de l'élimination « virtuelle » de la transmission mère-enfant du VIH en 2015, alors que cette nuance recouvre un risque de transmission inférieur ou égal à 5 %.¹⁰ L'efficacité préventive des antirétroviraux, surtout si elle n'est pas totale, ne permet pas de faire l'impasse sur la construction du sens que prennent pour les mères la transmission du VIH et l'intervention sanitaire.

Remerciements

Remerciements aux personnes qui ont bien voulu participer à cette enquête, aux institutions partenaires et à l'ANRS (Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales) pour le financement.

Notes

¹Polymerase Chain Reaction: technique d'amplification du génome viral.

²Ce taux est très éloigné de l'objectif de 80 % d'enfants en 2010 diagnostiqués avant 2 mois, qui avait été adopté en 2005 lors du Forum d'Abuja (Meda 2010).

³Projet 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, financé par l'ANRS (Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales).

⁴Pour une présentation détaillée de la méthode, des sites de recherche et des partenariats, voir Desclaux et Alfieri (2009).

⁵Projet de recherche multi-sites sur la prophylaxie médicamenteuse de la transmission mère-enfant du VIH coordonné par l'OMS.

⁶1000 FCFA par prélèvement auprès d'un nourrisson (environ 2 USD).

⁷Source: Ministère de la Santé du Burkina Faso. Direction de la santé de la famille. Programme national de PTME/VIH. Rapport annuel 2010 (2011, 28 pp).

⁸Cette technique a été introduite au Burkina Faso depuis la date de réalisation de l'enquête.

⁹« Empower ».

¹⁰« 'virtual elimination' meaning that less than 5 per cent of children born to HIV-positive mothers are infected » (UNICEF 2010: 6).

Références

- Bila, B. (2011). Genre et médicament. Analyse anthropologique dans le contexte du sida au Burkina Faso. Thèse de doctorat en anthropologie, Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille.
- Delais de Parseval, G. & Lallemand, S (1980). L'art d'accueillir les bébés. 100 ans de recettes françaises de puériculture. Paris: Seuil.
- Desclaux, A. (2001). Une étrange absence de crise. . . L'adaptation des systèmes de santé du Sud au VIH/sida. In B. Hours (dir.), *Anthropologie des systèmes et politiques de santé* (pp. 87–102). Paris, Karthala.
- Desclaux, A. (2006). De la mère responsable et coupable de la maladie de son enfant. In J. Benoist (dir.), *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical* (pp. 251–280). Paris, Karthala.
- Desclaux, A. & Alfieri, C. (2008). Allaitement, VIH et prévention au Burkina Faso. Les déterminants sociaux ont-ils changé? *Science et Technique, Série Sciences de la santé, Hors série n°1*, novembre 2008: Sida, santé publique et sciences sociales. *Vingt ans d'épidémie et de recherche au Burkina Faso*, 117–126.
- Desclaux, A. & Alfieri, C. (2009). 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). *Social Science and Medicine*, 69(6), 821–829.
- Desclaux, A. & Alfieri, C. (2010). Facing competing cultures of breastfeeding: the experience of HIV-positive women in Burkina Faso. In P. Liampittong (dir.), *Infant Feeding Practices: A Cross-Cultural Perspective*. New York, Springer.
- Desclaux, A. & Raynaud, C. (dir.). (1997). *Le dépistage du VIH et le conseil en Afrique au sud du Sahara*. Paris, Karthala.
- Gobatto, I. & Lafaye, F. (2007). De l'art d'accueillir le modèle biomédical ou comment rendre « convenables » et « recevables » des protocoles de prévention à Abidjan (Côte d'Ivoire). *Sciences Sociales et Santé*, 25(3), 5–29.
- Hejoaka, F. (2008). HIV disclosure to children in low-resource countries: A forgotten issue on the international AIDS policy agenda. Oral Abstract Session 'Children and Youth Facing HIV/AIDS', AIDS 2008 – XVII International AIDS Conference, Mexico.
- Lock, M. & Nguyen, V.K. (2010). *An Anthropology of Biomedicine*. Malden, Wiley-Blackwell.
- Meda, N. (2010). Prévention de la transmission mère-enfant du VIH : État des lieux et nouvelles stratégies. *Transcriptases*, 143, 1–6.
- Msellati, P. (2005). Les femmes enceintes et les soignants. Ces malentendus qui rendent la prévention de la transmission mère-enfant du VIH plus difficile qu'il n'y paraît. *Sciences Sociales et Santé*, 23(1), 109–118.
- OMS & UNICEF (2008). *Prise en charge intégrée des maladies de l'enfant. Cours complémentaire sur le VIH/sida. Module 3: Conseil à la mère VIH-positive*. WC 503.2.
- Projet Grandir (2008). Diagnostic biologique de l'infection par le VIH avant 18 mois. Une importance capitale. Fiche n°9A. Sidaction. <http://www.grandir.sidaction.org/2-10-36/publications-grandir/fiches-pratiques.htm> (consulté le 21 novembre 2012).
- Projet Grandir (2010). *Recommandations préliminaires de l'OMS pour les enfants exposés et infectés par le VIH*. 10 juin 2010. <http://www.grandir.sidaction.org/3-14-94/autres-ressources/documents-de-reference.htm> (consulté le 23 novembre 2012).
- UNAIDS (2010). *Country profile, Burkina Faso*. http://www.unaids.org/en/CountryResponses/Countries/burkina_faso.asp (consulté le 1 décembre 2010).
- UNICEF/UNAIDS/WHO/UNFPA/UNESCO (2010). *Children and AIDS: Fifth stocktaking report*. Geneva.
- Van Dongen, E. & Fainzang, S. (2005). *Lying and Illness*. Amsterdam, Het Spinhuis.
- WHO (2010). *Antiretroviral therapy for HIV infection in infants and children: towards universal access. Executive summary of recommendations. Preliminary version for program planning*.
- WHO, UNAIDS & UNICEF (2010). *Towards universal access: Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector. Progress report 2010*. <http://www.who.int/hiv/pub/2010progressreport/report/en/index.html> (consulté le 21 novembre 2012).