

Dépistage VIH proposé en routine chez les enfants de 6 à 26 semaines dans les services pédiatriques en Côte d'Ivoire : interprétations locales, limites et nouvelles questions

Par Aimé César Maxime OGA

www.contrepointphilosophique.ch

Rubrique Politique

20 janvier 2011

Les lecteurs de notre site seront peut-être étonnés d'y trouver aujourd'hui cet article, plus attendu dans une revue médicale qu'en philosophie.

Nous avons pourtant décidé de le publier, en raison des questions éthiques, sociologiques et politiques qu'il est susceptible de soulever. Au nom des responsables du site, bonne lecture!

Oga M.1, 2, Brou H.1, Dago-Akribi H. 5, Bossé-Amani C. 1, Ékouévi D. 1, 3, Yapo V. 4, Menan H. 4, Ndongdoki C. 3, Timité-Konan M.1, 6, Leroy V.3

1 Programme PACCI, Projet PEDI-TEST ANRS 12165, Abidjan, Côte d'Ivoire

2 Département de d'Anthropologie et de Sociologie, Université de Bouaké, Côte d'Ivoire

3 INSERM, Unit 897, Institut de Santé Publique, Épidémiologie et Développement (ISPED), Université de Bordeaux 2, Bordeaux, France

4 Laboratoire de Virologie, CeDReS, Abidjan, Côte d'Ivoire

5 Département de Psychologie, Université d'Abidjan-Cocody, Côte d'Ivoire

6 Service de Pédiatrie, Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Yopougon, Abidjan, Côte d'Ivoire

En Afrique, et plus particulièrement en Côte d'Ivoire, les études portant sur le dépistage se sont essentiellement intéressées aux personnes adultes. De plus, dans le cadre de la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME), ces études se sont penchées surtout sur le dépistage de la mère. Dans ce cadre de la PTME, l'acceptation du dépistage VIH par les femmes n'était pas vraiment libre, car elle exigeait l'avis favorable de l'époux (Dédry S., et Gozé T.1995). L'acceptation du test VIH chez les femmes en état de grossesse se subordonnait donc à l'approbation de leur époux (Coulibaly D. et al. 1995).

Le dépistage VIH chez les enfants a rarement ou peu été objet d'étude singulière. Ce qui, par conséquent, justifie un manque relatif d'écrits sur le sujet. Sur ce dépistage, les sciences médicales nous éclairent sur les possibilités ou non de le faire selon le contexte. Ceci a permis de montrer que le dépistage pédiatrique est faisable et acceptable dans les services vaccinaux des milieux à prévalence VIH élevée. Là, 90,4% (584/646) des mères ont accepté le test VIH de leurs enfants et 56,8% (332) sont retournées chercher le résultat du test des enfants (Rollins Nigel et al. 2009). Une autre étude a, quant à elle, montré que la proposition en routine du dépistage VIH dans les services d'hospitalisations pédiatriques est faisable et acceptable. Sur un ensemble de 15670 enfants de statut VIH inconnu, 13239 (84,5%) ont bénéficié d'un conseil pour leur test. Et, 87,4% (11571) des enfants ont été testés (Kankasa Chipepo et al. 2010).

Ces différents travaux reposent sur un questionnement relatif à la faisabilité pratique et à l'acceptabilité du dépistage pédiatrique. Ils ne prennent donc pas en compte les facteurs explicatifs, les motivations profondes de cette acceptabilité. Pourtant, le dépistage VIH est soit accepté soit refusé par les populations selon des facteurs ou raisons qui leur sont propres. Quels motifs peuvent justifier l'acceptation du dépistage pédiatrique par certains parents, et quelles en sont les significations profondes ? Quelles sont celles qui permettront de comprendre le refus du dépistage pédiatrique chez d'autres parents ? Tel est l'enjeu de cet article qui a pour ambition de saisir, chez les parents, les raisons du refus ou de l'acceptation du dépistage précoce des enfants de 6 à 26 semaines.

Les données qui permettent la réalisation de cet article ont été recueillies dans le cadre du projet Pédi-Test ANRS 12165¹ dont l'approche, la méthode et les principaux résultats ont été par ailleurs décrits (Leroy, 2009). L'étude sur laquelle se base cet article a eu pour objectif d'« étudier les facteurs explicatifs de l'acceptabilité par les parents du dépistage précoce VIH proposé à leurs enfants de 6 à 26 semaines. ». La méthode a consisté à avoir des entretiens avec tous les parents des enfants à qui un dépistage VIH a été proposé dans les services de consultations pédiatriques, de pesée et de vaccination. Pour l'analyse, nous avons procédé par thème (Blanchet et Gotman, 1992). Elle a permis de découper transversalement les points des entretiens qui se réfèrent à la même thématique. Il s'est agi de rechercher « une cohérence thématique inter-entretiens » (op. cit. 1992, p. 98). L'analyse des entretiens a été aussi illustrative et a porté sur 35 entretiens. Ceci étant, et pour répondre aux questions posées plus haut, cet article comporte sept chapitres qui s'articulent autour de trois préoccupations : 1) les interprétations locales des enquêtés face à la question du dépistage précoce pédiatrique VIH 2) Les limites de l'action des mères quant à leur décision de faire dépister ou non leur enfant pour le VIH 3) Les nouvelles questions autour de la santé infantile suscitées par le dépistage pédiatrique VIH.

Contexte

La prévalence de l'infection au VIH chez les nouveaux nés reste sans cesse croissante. Cette situation a une double explication. La première est relative à la féminisation même de l'infection au VIH (Desclaux et Desgrées du Loû, 2006) avec 6,4% de femmes infectées contre 2,9% d'hommes (EDS, 2005). La seconde, c'est l'accroissement sans précédent de la prévalence VIH chez les mères en âge de procréer. Ainsi, des enfants se trouvent infectés du VIH par le biais de la transmission mère-enfant (TME) soit 90% des infections pédiatriques (ONUSIDA, 2006). Elles se chiffrent dans le monde à environ 74 000 enfants infectés (ONUSIDA, op. cit).

En 2008, le nombre de grossesses attendues était estimé à 1 037 796. Seulement 63% ont été vues en CPN et 34% testées pour le VIH. 2007 et 2008, respectivement 310 758 et 400 981 femmes n'ont pas eu accès aux services de PTME du VIH/sida. Par conséquent, 3 369 et 4 852 infections² pédiatriques n'ont pu être évitées (ONUSIDA, Rapport 2008). En

¹ Le projet Pédi-Test ANRS 12165 a été initié en Côte d'Ivoire notamment à Abidjan (Hôpital général de Port Bouët, Hôpital général de Koumassi et Formation sanitaire Urbaine à base Communautaire d'Abobo Avocatier) et à Bonoua (Hôpital général) de juin 2008 à décembre 2009. Ce projet regroupait deux sous études.

² Ces chiffres ont été obtenus par un calcul appliquant le taux d'acceptation du dépistage, la proportion de femmes enceintes infectées et le taux de transmission sans intervention de 25 %.

Côte d'Ivoire, les formations sanitaires enregistrent 51 820 enfants infectés par le VIH. 5 011 (6,7%) enfants sont médicalement suivis et 1 323 (4,5%) d'entre eux prennent un traitement ARV.

Peu d'enfants (moins de 10% des infectés) ont accès à un traitement ARV. Or sans traitement, 35% décèdent avant leur premier anniversaire et 50% dans leur 2^{ème} année de vie (Newell, 2004). En Côte d'Ivoire, au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Cocody³, sur quatre ans, 393 enfants ont été suivis pour infection au VIH avec un taux de mortalité égal à 13,99% (55 enfants). L'âge de décès variait de 2 mois à 16 ans avec 43,63% des enfants qui décédaient à moins d'un an. Il est nécessaire de sauver ces enfants, y compris ceux qui, bien qu'exposés au VIH, n'ont pas encore été dépistés, afin de les mettre sous traitement ARV en cas d'infection révélée.

Ce désir de les sauver se traduit par la proposition de leur dépistage et de leur prise en charge (pec) ARV dont l'efficacité a déjà été démontrée (Violari, 2009). Elle peut aussi se traduire par la volonté de circonscrire chez les parents la problématique de l'acceptabilité du dépistage pédiatrique VIH en en saisissant les significations profondes. Préciser les limites (encore méconnues) de l'acceptabilité du dépistage VIH chez les nourrissons est d'autant plus important que leur dépistage dépend de l'avis des parents qui posent des difficultés quant à leur propre test VIH (Oga, 2006) (Dédry et Tapé, 1995). De ce fait, il paraît tout aussi nécessaire d'appréhender les raisons de l'acceptation et du refus de faire dépister, pour le VIH, les nouveaux nés. Dans cet article, ces raisons feront l'objet d'une analyse descriptive et de la compréhension des logiques qui les sous-tendent.

Interprétations locales

Plus de mères que de couples ont été interviewées

L'interview proposée aux parents des enfants de 6 à 26 semaines a suscité auprès de ceux-ci une attitude ambivalente. Au total, 5 interviews n'ont pu être réalisées parce que les parents refusaient de faire enregistrer⁴ leurs propos. Cette catégorie de parents est composée uniquement de mères (nourrices). Pour elles, et malgré toutes les mesures d'anonymat prises, ces enregistrements pourraient faire l'objet d'utilisation qui conduirait à les identifier. Les mères qui ont refusé l'interview craignaient donc d'être objet de stigmatisation ; ce comportement est routinier dans la prévention du VIH/sida. De ces 5 mères ayant refusé l'interview, nous enregistrons : 2 mères séronégatives, 1 mère séropositive et 2 de statut VIH inconnu.

³ Cocody est l'une des dix communes d'Abidjan et héberge un des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) de la Côte d'Ivoire appelé CHU de Cocody dont les données présentées sur l'infection pédiatrique du VIH dans cet article ont été recueillies lors du séminaire de formation de l'étude MONOD ANRS 12206 « Essai randomisé de phase 2-3 international pour évaluer deux stratégies simplifiées en une prise par jour du traitement antirétroviral chez des enfants infectés par le VIH traités avant un an par trithérapie antirétrovirale systématique et en succès virologique en Afrique (Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Rwanda) ». Ces données ont été présentées à ce séminaire par le Professeur Madeleine Amorissani-Folquet (UFR des Sciences Médicales, Université d'Abidjan-Cocody) Pédiatre en charge du suivi des enfants infectés par le VIH.

⁴ Dans le cadre de cette étude, les entretiens durent une heure et voire plus d'une heure. Ce qui exigeait un enregistrement des conversations à partir d'un poste magnétophone qui a permis un gain énorme en temps et une appréciation de toute l'interview des enquêtés. Chose impossible avec un recueil de données sur papier lors d'un entretien aussi long que celui-ci.

Le nombre d'interviews réalisées se chiffre à 35. La répartition des interviewés est la suivante⁵ : 1 couple (père et mère) séronégatif, 15 mères de statut séronégatif et 18 mères de statut VIH inconnu. Parmi ces interviewés, 22 parents (père et mères) ont accepté le test VIH de l'enfant dont 20 mères et un couple. Les 20 mères se présentent de la manière suivante : 7 mères de statut VIH négatif et 13 mères de statut VIH inconnu. Et le couple est lui de statut VIH négatif. 13 mères ont refusé de faire dépister leur nouveau né pour l'infection à VIH. Parmi elles, 8 sont séronégatives au VIH et les 5 autres sont de statut VIH inconnu. 5 mères ont refusé l'entretien et 33 mères l'ont accepté ainsi qu'un couple (père et mère). Dans l'ensemble donc, seulement 1 père et 1 couple ont été interviewés sur un total de 35 entretiens. De cette réalité, nous tirons la conclusion que même en situation réelle⁶ de proposition du dépistage aux nourrissons, il y aura toujours plus de mères que de pères. Dans le cadre donc du projet, ces mères sont celles à qui la proposition de dépistage VIH des enfants de 6 à 26 semaines a d'abord été formulée. Et, il revenait à ces mères d'informer leur conjoint car de l'avis des deux parents, mais encore plus de celui du père, dépendait le dépistage des nouveaux nés dont ils ont la charge. Alors, le père et/ou la mère peuvent accepter ou refuser de faire dépister l'enfant. Cependant, à l'appui de toute acceptation ou de tout refus de faire dépister les enfants de 6 à 26 semaines, les parents invoquent toujours des raisons qui sous-tendent leur décision. Ces raisons dans leur ensemble peuvent se ressembler ou au contraire s'exclure.

Ressemblances et dissemblances des raisons face au dépistage précoce du VIH chez les enfants de 6 à 26 semaines

Les motivations communes aux décisions d'acceptation et de refus

Les raisons invoquées par les parents des nouveaux nés, pour accepter ou refuser le dépistage VIH de leurs enfants, se fondent sur deux faits essentiels. Ce sont « la bonne santé de l'enfant (sensation de bien être) » et le « statut particulier accordé à l'infection à VIH ». Si, selon le dépouillement réalisé, les parents (acceptant/refusant) argumentent dans le même sens, cette argumentation se distancie sur les logiques de leurs raisons et leur décision.

Accepter de faire du dépistage précoce pédiatrique VIH pour « la bonne santé de l'enfant » révèle, chez les parents qui l'acceptent, deux choses. La première est relative à la volonté manifeste des parents d'adhérer au principe préventif de l'infection au VIH/sida. Et la seconde chose est qu'ils acceptent le dépistage VIH de leur enfant parce qu'ils considèrent de toute façon qu'il sera dépisté non infecté au VIH. Ces différentes logiques s'expriment mieux par ces lignes extraites d'interview : « *...parce qu'on ne sait jamais.../...parce que l'enfant ne peut pas avoir sida* ». Par contre, les parents qui refusent le test de dépistage VIH de leurs enfants évoquent la question de « la bonne santé de l'enfant » pour signifier le lien existant entre leur propre santé et celui de l'enfant. Du coup la bonne santé dont ils font preuve ne leur permet pas d'accepter de soumettre leur enfant au test VIH. Ce qui peut se résumer par les propos de cette mère : « *...pourquoi faire son test de sida...nous (père et mère) aussi, nous*

⁵ Ces résultats sur la sérologie des enquêtés ont été obtenus à partir de la base des données qui informe sur les enquêtés suivant des numéros identifiants anonymes utilisés dans cette étude

⁶ "Situation réelle" est l'opposé du cadre de réalisation de projet. C'est la situation ou l'ambiance ordinaire dans laquelle se déroule au quotidien toutes les activités de soins dans les établissements sanitaires.

sommes en bonne santé et on demande de faire test de sida de l'enfant. Ça je ne peux pas accepter. »

Pour les mères se comportant ainsi, l'embonpoint de l'enfant est non seulement un indicateur de bonne santé mais aide à la décision de se soumettre au dépistage pédiatrique VIH. Lorsque l'enfant présente une apparence reluisante, elles ne voient aucun intérêt à lui faire le test VIH puisqu'aucun doute sur sa probable infection ne les anime.

Le statut particulier accordé au VIH est aussi une des raisons de l'acceptabilité du dépistage pédiatrique VIH. En effet, les parents qui acceptent le dépistage VIH de leurs enfants de 6 à 26 semaines, tout comme ceux qui le refusent, s'interrogent sur la nécessité d'accorder à l'infection du VIH un statut particulier. Les premiers, c'est-à-dire les parents qui acceptent de faire dépister pour le VIH leurs enfants, ne sont pas d'avis d'accorder un statut particulier au VIH. Pour eux, de même qu'aucun avis favorable n'est requis dans le cadre d'une consultation pour les autres maladies, de même aussi pour le VIH aucun avis favorable ne devrait être requis avant de procéder à une quelconque intervention. Selon eux, cette procédure qui consiste à subordonner le test de l'enfant à l'autorisation préalable de ses parents, pourrait expliquer la réticence de ces derniers à accepter le dépistage VIH de leurs enfants. De l'avis des enquêtés, il revient aux spécialistes de la santé de tout mettre en œuvre pour l'amélioration de l'état de santé du patient et non de lui demander son avis favorable pour la réalisation du soin qu'exige le diagnostic. A ce sujet, les propos tenus par l'un de nos enquêtés sont très révélateurs : ***« pourquoi pour les autres maladies on ne demande pas si je veux ou bien je ne veux pas... et puis pour sida là on demande, pourquoi on ne fait pas la même chose... »***

Les seconds, c'est-à-dire les parents qui refusent le test précoce pédiatrique, n'admettent pas, à l'instar des premiers, le statut particulier accordé à l'infection du VIH/sida. Ainsi, de même que les parents qui acceptent le dépistage précoce pédiatrique VIH, ceux qui le refusent pensent que le statut particulier accordé au VIH influe sur leur regard vis-à-vis du VIH/sida. L'infection au VIH/sida fait peur à plus d'une personne et les parents des enfants de 6 à 26 semaines à qui le dépistage précoce VIH est proposé ne sont pas en reste. Par conséquent, le statut particulier accordé à l'infection du VIH (à la différence des autres pathologies) exerce sur les parents une certaine influence les conduisant à refuser tout ce qui est relatif au VIH/sida. Avec eux donc, le statut particulier accordé au VIH est une des raisons du refus du test pédiatrique VIH ; ils confirment donc la thèse des parents qui acceptent le test pédiatrique VIH. Par ailleurs, et comme les parents qui acceptent le dépistage précoce VIH des nouveaux nés, les parents qui le refusent s'en remettent aux spécialistes de la santé. Cet extrait d'entretien illustre davantage la pensée des enquêtés : ***« quand mes enfants sont malades, le médecin fait pour eux ce qu'il faut sans demander...même quand il demande, c'est pour savoir si on peut payer les médicaments...mais pour le sida on pose toujours des questions pour nous effrayer...nous on ne sait rien c'est pour cela qu'on vient à l'hôpital... »***

Les motivations propres à chaque type de décisions

Si le dépouillement du matériau recueilli après enquête a montré une ressemblance des raisons face au dépistage précoce pédiatrique du VIH, il n'en demeure pas moins qu'il existe des dissemblances. Celles-ci tournent autour de l'enfant et des parents (père et mère).

En amont de la décision d'accepter le test pédiatrique se trouvent des motivations liées aux enfants mais aussi aux parents.

Le dépistage VIH chez les enfants de 6 à 26 semaines est accepté par les parents pour les raisons suivantes : la santé de l'enfant, la volonté de connaître son statut sérologique VIH pour, éventuellement, le soumettre à une prise en charge spécifique VIH en cas d'infection avérée. Pour cette catégorie de parents, il est important d'assurer à l'enfant un bien être par une prise en charge en cas d'infection VIH avérée ; d'où l'acceptation du test. Deux autres raisons, concernant essentiellement les parents, sont à prendre en compte dans l'acceptation du test VIH chez les enfants de 6 à 26 semaines. La première est relative à la psychose que crée chez les parents l'infection au VIH/sida. Cette situation a l'avantage de pousser les parents à accepter le dépistage précoce des nouveaux nés dans l'intention de les faire bénéficier d'une prise en charge tout aussi précoce, en cas d'infection au VIH. La seconde raison montre que les parents, dans un souci de confirmation ou d'infirmité du résultat de leur propre sérologie VIH, acceptent de faire dépister les enfants.

Par ailleurs, pour les parents qui refusent le dépistage pédiatrique VIH, « l'enfant est trop petit ». Cette conception est le reflet de deux situations : l'innocence des enfants et la question des piqûres d'aiguilles. Dans la première situation présentant l'enfant comme innocent, les parents qui refusent le test pédiatrique VIH expriment l'idée selon laquelle on ne peut être infecté par le VIH qu'après avoir volontairement pris des risques. Or l'enfant (âgé de 6 à 26 semaines), dans son cas, n'a pris aucun risque et est incapable de s'exposer à quelque risque que ce soit pouvant le conduire à s'infecter au VIH. "Enfant trop petit" traduisant pour les parents l'innocence de l'enfant veut donc montrer l'impossibilité d'infection VIH chez ce dernier. La situation suivante relative à la question des injections évoque la peur des piqûres d'aiguilles, et par ricochet la difficulté qui est celle des parents à se faire faire à eux-mêmes une injection, à fortiori de la faire faire à leur tout jeune enfant.

Si des parents refusent le dépistage VIH pour des raisons concernant les nourrissons, il n'est pas rare que parfois ce refus mette en avant des raisons qui ont un rapport avec les parents. Le dépistage VIH chez les nourrissons est refusé par les parents pour diverses raisons: une apparente bonne santé, le fait de s'être présenté à l'hôpital pour une raison autre que le dépistage VIH de l'enfant, la phobie du résultat et de ses conséquences, l'inexistence de traitements VIH pour enfants infectés, l'inutilité de la connaissance du statut VIH de l'enfant. Par conséquent, ces différentes raisons montrent respectivement que les parents refusent de faire dépister leurs nourrissons pour le VIH parce qu'ils se sentent eux-mêmes en bonne santé ou expliquent leur refus par le fait qu'ils soient pris au dépourvu. Parfois, le refus des parents de faire dépister les enfants de 6 à 26 semaines est non seulement dû à la peur qu'ils ont de savoir leur enfant infecté par le VIH, mais aussi à leur méconnaissance. Selon eux il n'existe pas de traitement pédiatrique antirétroviral ; d'où, l'expression de leur impuissance en cas d'acceptation du dépistage pédiatrique VIH dont le résultat serait positif.

Ceci étant, le dépistage pédiatrique VIH est soit accepté soit refusé par les parents qui ont en charge les enfants de 6 à 26 semaines. Ces parents (père et mère) sont ceux à qui la proposition de dépister les enfants est faite et elle n'est réalisée que sur leur avis favorable. Cependant, la mère est celle à qui cette proposition est d'abord faite parce qu'elle est celle qui conduit, le plus souvent, l'enfant à l'hôpital. Il lui revient, après avoir reçu la proposition de faire dépister son enfant, d'en rendre compte à son époux afin qu'avec son accord le diagnostic VIH de l'enfant s'effectue. En outre, certaines mères qui acceptent le dépistage pédiatrique VIH comme celles qui le refusent considèrent que leurs époux n'accéderont pas à

la proposition de faire dépister leurs enfants. Les autres par contre soutiennent un avis contraire. Toutefois, quelle que soit la situation, les mères jugent qu'il faut d'abord en parler en ayant des arguments pour convaincre l'époux.

Limites liées à la proposition du dépistage précoce pédiatrique VIH

Il n'est pas toujours facile d'informer l'époux

Les mères sont, comme souligné plus haut, celles qui dans notre contexte ont amené les enfants de 6 à 26 semaines à l'hôpital. À celles-ci, la proposition de faire dépister les enfants pour l'infection au VIH a été faite. Elles se chargeaient de transmettre l'information à leurs époux respectifs. Les mères le faisaient à la demande du projet⁷ mais aussi parce qu'il leur revenait de les informer pour accomplir leur devoir vis-à-vis de leurs époux. I. Thiéry a montré dans le contexte européen que : la vie en couple implique le "devoir de dire" (1999). Cependant ce "devoir de dire" ne peut se faire sans présager des difficultés dans le cadre de la proposition de dépistage pédiatrique VIH. Ce qui est aussi le cas quant à l'annonce d'une séropositivité à l'infection au VIH à un conjoint (Raynaut et Muhongayire, 1994) (Hassoun, 1997) (Vidal, 2000) (Maman, 2001) (Coulibaly Traoré, 2003) (Desclaux, 2004) (Medley, 2004) (Tijou-Traoré, 2006). Et ces difficultés, bien qu'elles soient parfois surmontées, restent persistantes en Afrique (Vidal, 2004).

Ainsi, les mères chez qui la difficulté est surmontée ou se surmonte après des échanges déjà engagés avec l'époux sur les questions du VIH/sida affirment pouvoir assumer leur devoir d'information parce que ces échanges sans heurts les rassurent. Par contre, celles pour qui la difficulté est encore vivace ont deux attitudes. La première consiste à continuer d'en parler tant que l'époux manifeste de l'intérêt ou de la réceptivité à aborder le sujet ; dans le cas contraire, c'est-à-dire quand l'époux ne manifeste ni intérêt ni réceptivité, la mère renonce au dialogue. La seconde attitude consiste, elle, à ne pas informer l'époux parce que tout débat autour de la question du VIH/sida est toujours mal accepté. En conséquence, les mères, selon leur expérience et connaissances sur la transmission mère-enfant (TME) du VIH, usent de différents mécanismes⁸ à l'endroit de leurs époux pour faire dépister ou non leurs enfants pour le VIH. Cela, pour contourner non seulement la difficulté persistante de convaincre l'époux mais aussi les complications (Coulibaly Traoré, 2003 ; Medley, 2004 ; Vidal, 2004 ; Tijou, 2006) qui peuvent refaire surface face au dépistage pédiatrique VIH.

Les stratégies des mères face au dépistage VIH chez leurs enfants de 6 à 26 semaines

Les mères objets de l'enquête sont de deux catégories. La première catégorie est composée de celles qui consentent au principe de dépistage et/ou au test VIH de leur enfant. De façon précise, elle renferme d'une part les mères qui acceptent le principe du dépistage

⁷ Selon le projet Pédi-Test ANRS 12165, le dépistage VIH de tout enfant de 6 à 26 semaines n'est accepté que si les deux parents de celui-ci sont consentants pour le faire. Pour cela, l'on faisait signer une fiche de consentement aux deux parents. Et comme c'est souvent la mère qui accompagnait l'enfant, on lui remettait la fiche de consentement du père. Par conséquent, le dépistage des enfants de 6 à 26 semaines ne se faisait que quand les deux parents avaient signé leur fiche de consentement. Ce qui veut dire qu'aucun dépistage VIH d'enfant de 6 à 26 semaines n'a été fait sur présentation de la seule fiche de consentement d'un seul des deux parents. Sauf dans les cas où la mère qui signe la fiche de consentement a la puissance parentale parce que le père est décédé ou n'a pas reconnu l'enfant et que l'enfant n'a pas de tuteur légal.

⁸ Le terme mécanisme renvoie à toute façon de faire ou d'agir, tout procédé approprié par les mères, dans le cadre du dépistage VIH chez les enfants de 6 à 26 semaines, et dirigé vers les pères de ces enfants.

pédiatrique mais en le subordonnant à l'avis favorable de l'époux ; et d'autre part, les mères qui consentent à la fois au principe de dépistage pédiatrique et à celui de leur propre progéniture. Avec ces différentes mères, les pères sont sûrs d'être informés de la proposition de dépistage VIH des enfants de 6 à 26 semaines.

La seconde catégorie est constituée par les mères qui refusent le principe et/ou le dépistage VIH de leur enfant de 6 à 26 semaines. Plus précisément, cette catégorie se constitue d'une part des mères qui refusent le principe du dépistage pédiatrique mais qui s'en remettent à l'avis favorable du père ; et d'autre part, des mères qui ne consentent ni au principe du dépistage VIH ni à celui du nourrisson. Dans ce second groupe, et à la différence de celles du premier groupe, les mères ne garantissent pas leur capacité ou leur volonté d'informer leur époux sur la proposition du test pédiatrique VIH à elles faite. Par conséquent, elles mettent en œuvre des stratégies (Tijou-Traoré, 2009) pour la réalisation ou non du test VIH.

Dans ces conditions, quelles sont ces stratégies employées par les mères pour faire dépister ou non leur enfant de 6 à 26 semaines ? Et quels peuvent être les risques encourus face au désir d'émancipation pour réaliser ou non le diagnostic VIH chez l'enfant ?

Stratégies des mères pour le dépistage pédiatrique VIH

Les stratégies adoptées sont de trois ordres : insistance/soumission, insistance/dissimulation, insistance/défi. Les mères, qui partagent le principe du test pédiatrique VIH et le dépistage de l'enfant avec avis favorable de l'époux, emploient comme stratégie : l'insistance et la soumission. Pour elle, après avoir informé son époux sur le dépistage pédiatrique VIH, il faut insister pour avoir son accord, indispensable à la réalisation effective du dépistage de l'enfant. Cependant, elles avouent leur obligation de se soumettre à l'avis de l'époux, quel qu'il soit. Pour ces mères, si l'insistance permet de se faire comprendre des époux ou de faire accepter un souhait, il n'est pas admissible de faire tester ou non l'enfant, pour le VIH, en passant outre la décision du père. Il faut donc, après avoir négocié ou insisté pour un dépistage VIH de l'enfant, se soumettre à la décision finale de l'époux.

Par conséquent, l'insistance est une stratégie qui permet aux mères de se faire comprendre et de faire accepter leur souhait pour la santé de l'enfant. Et dans d'autres circonstances de maladie chez les enfants, comme c'est aussi le cas face au dépistage pédiatrique VIH, les mères, pour se faire comprendre ou faire accepter leur point de vue, ne s'en privent pas (Suremain, 2000). Il faut insister parce que les deux conjoints n'ont pas la même perception de la question débattue ou même de la gravité de la maladie chez l'enfant (Suremain, 2000) (Baxerres 2004) (Tijou-Traoré, 2009), gravité qui conditionne toute demande de consultation médicale.

De ce qui précède, il ressort que des similitudes se dégagent entre les questions sur le « Recours aux soins et fièvre chez l'enfant » (Baxerres, 2004), sur « Les relations du genre soumises à l'épreuve de la maladie » (Suremain, 2000) et, sur la question du « dépistage pédiatrique VIH ». Ainsi, en situation sanitaire curative ou en situation sanitaire préventive chez leurs enfants, les mères sont confrontées à leur époux quant à la perception même de la maladie. L'insistance est donc la stratégie par laquelle les mères peuvent se faire comprendre dans une relation de couple et faire accepter une consultation pour l'enfant (Baxerres, op. cit.) (Suremain, op. cit.) et dans notre cas, le test VIH du nouveau-né. Il faut insister pour voir agréer son souhait. Cependant, il faut rester soumise à la décision de l'époux parce que d'un côté l'époux est le père de l'enfant et le chef de famille ; et parce que, de l'autre côté, la

préservation de la stabilité du couple est une préoccupation. En tant que père, le conjoint a la puissance parentale⁹ et est le premier responsable de l'enfant au plan légal et traditionnel. Aussi, pour les mères, il est bien de ne pas prendre d'initiative contraire à celle de l'époux surtout quand on sait que celui-ci est moins réceptif sur tout ce qui concerne le VIH/sida. Par conséquent, la soumission à la décision de l'époux permet d'éviter des soucis conjugaux et d'entretenir la stabilité existante dans le couple.

Il y a des mères qui, comme les premières, procèdent par insistance ; mais à la différence de celles-ci, elles se dissimulent ou défient leur époux pour procéder au dépistage VIH de leurs enfants. Elles disent agir ainsi pour deux raisons principales : l'expérience des échanges sur les questions du VIH/sida et le fait que retarder le dépistage peut être préjudiciable à l'enfant qui est son seul "bien". Les mères peuvent juger, au regard des échanges déjà engagés sur les questions du VIH/sida, que le conjoint est susceptible de ne pas accepter la proposition de faire dépister pour le VIH, leur enfant. Et même si à la longue il acceptait, ce serait peut être trop tard pour l'enfant en cas d'infection VIH. Eu égard à cela, elles préfèrent procéder au dépistage VIH de l'enfant sans le faire savoir¹⁰ au père pour les unes ou, pour les autres, en passant outre la décision du père de l'enfant. Selon les mères, ce défi du père ou de l'époux s'explique par le fait que l'enfant est leur seul "bien". Il faut entendre par là que l'enfant est leur "bénéfice"¹¹.

Les propos de ces mères s'inscrivent dans un contexte ivoirien qui est semblable à celui d'autres pays africains où la polygamie¹² n'est certes pas légalisée mais s'accepte et interdit le mariage polyandrique. Le fait alors qu'une femme ait des coépouses devient chose courante. Cette situation fait comprendre aux mères qu'il leur faut prêter plus d'attention à l'enfant. Pour lui donc, elles pensent qu'il leur faut ne ménager aucun effort; par conséquent elles défient le père pour le dépistage pédiatrique VIH, en vue de garantir à l'enfant une meilleure santé. C'est ce qui pousse cette mère à dire : "**...L'enfant représente tout ce qui revient à la femme quand le mari va partir et les laisser. Les hommes sont comme ça, ils nous marient et nous abandonnent. Donc si la femme ne prend pas bien soin de l'enfant, elle va sortir zéro...**". Si les mères qui acceptent le dépistage pédiatrique VIH procèdent par insistance/soumission, insistance/dissimulation, insistance/défi pour faire dépister leurs enfants de 6 à 26 semaines, qu'en est-il pour celles qui refusent le dépistage pédiatrique VIH ?

⁹ Selon le Comité National d'Éthique des Sciences de la Vie et de la Santé (CNESVS), la puissance parentale revient au père ou au tuteur légal en l'absence de père (décès ou non reconnaissance) ou encore à la mère si l'enfant n'a ni père ni tuteur légal. Cette position du Comité National d'Éthique prend ancrage dans la Loi N° 70-483 DU 3 AOUT 1970, SUR LA MINORITE à son Chapitre I Section 2 et aux Articles 5-6-7-8-9.

¹⁰ Ici donc, le dépistage VIH de l'enfant va se faire selon elles avec le recours d'un des parents soit de l'époux ou de l'épouse qui portera sa signature sur la fiche de consentement. Les mères usent de la marge de manœuvre que leur laisse les dispositions prises par le projet Pédi-Test. Dans ce projet donc, la difficulté de faire venir les conjoints a conduit à remettre les fiches de consentement aux mères qui se chargeaient de les remettre à leurs époux ou pères (tuteurs légaux) des enfants de 6 à 26 semaines. Aucun mécanisme de contrôle des fiches n'a été mis en place, l'on s'en tenait à la seule bonne foi des mères. Ces mères sachant cela et ayant donc saisi le bien fondé du dépistage précoce pédiatrique VIH souhaitent tout mettre en œuvre pour le réaliser chez leurs enfants. C'est ce qui fonde le fait que les mères veulent se dissimuler pour faire dépister les enfants. Ce qu'elles peuvent réussir sans créer de crise au sein de leur couple en cas seulement de résultat équivalent à l'absence d'infection VIH chez l'enfant.

¹¹ Les termes "bien", "bénéfice" sont ceux employés par les femmes pendant les différents entretiens. Nous ne faisons que reporter in-extenso, dans cet article, leurs propres termes pour mieux transcrire leur idée et ne pas avoir à l'altérer.

¹² L'État du Sénégal semble, selon les informations, être l'un des rares pays en Afrique de l'Ouest à avoir légalisé la polygamie dicit Baxerres extrait de « Recours aux soins et fièvre chez l'enfant en pays Sereer au Sénégal : entre contrainte économique et perception des maladies », in Sciences Sociales et Santé, déc. 2004, 22, 4 : 10-19.

Stratégies des mères contre le dépistage VIH des enfants de 6 à 26 semaines

Rétention de l'information portant sur la proposition de dépistage pédiatrique VIH, soumission et défi sont les différents procédés dont usent les mères non consentantes au test VIH de l'enfant de 6 à 26 semaines. Ces mères peuvent se regrouper en trois catégories distinctes. Ce sont celles qui disent :

- non à la fois au principe du dépistage pédiatrique VIH et à celui de leur enfant mais souhaitent requérir l'avis du père
- non à la fois au principe du dépistage pédiatrique VIH et à celui de leur enfant et ne souhaitent pas requérir l'avis du père
- oui au principe de dépistage pédiatrique VIH et non à celui de leur enfant, mais souhaitent requérir l'avis du père.

Prise par catégorie, seules deux des trois catégories de mères (malgré leur refus) souhaitent requérir l'avis de l'époux pour le dépistage VIH de leur enfant. Ce sont celles qui d'un côté ne consentent pas au principe du dépistage pédiatrique VIH et au test de l'enfant ; et de l'autre côté, les mères qui consentent au principe du test pédiatrique VIH mais non consentantes pour le dépistage VIH de leur enfant. La troisième catégorie de mères se démarque des autres par son refus et du principe de dépistage pédiatrique VIH et du test VIH de l'enfant mais aussi par le refus d'informer l'époux sur la proposition de dépistage précoce pédiatrique VIH.

Les mères de cette dernière catégorie expliquent leur refus catégorique par des facteurs endogènes et exogènes. Le facteur endogène ici fait référence au couple ou à l'époux alors que tout facteur exogène fait allusion au counselling sur le dépistage précoce pédiatrique du VIH/sida. Ces mères font savoir que la sensibilisation¹³ sur le dépistage précoce pédiatrique du VIH/sida les incrimine. Selon elles, le message montre qu'elles sont les seules responsables de toute infection VIH avérée chez l'enfant de 6 à 26 semaines. Cette raison exogène expliquant l'attitude des mères face au dépistage VIH de leur nourrisson conduit à une autre raison endogène. Pour les mères, si l'époux est mis au courant pour le test pédiatrique VIH et que l'infection est révélée chez leur enfant de 6 à 26 semaines elles encourent le courroux de leur époux. Puisque celui-ci aura été au préalable informé et sensibilisé sur le fait que les mères sont à priori responsables à part entière de l'infection au VIH chez le nourrisson. Autrement dit, en cas d'infection avérée chez l'enfant, le père ou l'époux tiendra la mère pour coupable ; ce qui peut être suivi de conséquences lourdes pour la mère et pour l'enfant lui-même. Par conséquent, cette catégorie de mères préfère ne pas informer l'époux.

Les mères désirant informer l'époux sur la proposition du test pédiatrique VIH et sur celui de leur enfant, bien qu'elles y soient elles-mêmes opposées, sont motivées à le faire pour deux raisons. Certaines d'entre elles pensent qu'il faut informer l'époux par principe et par soumission étant donné qu'il est le père de l'enfant et le chef de la famille. "Père" "chef de famille" sont deux réalités essentielles autour desquelles se précisent le partage des tâches ou toute la gestion dans les couples africains. En fait, selon le contexte socioculturel, l'homme et

¹³ La sensibilisation des mères pour le test VIH mettait l'accent sur les modes de transmission du VIH/sida en général et de façon spécifique sur les modes de transmission de l'infection à VIH de la mère à son enfant. À partir des modes de transmission du VIH de la mère à son enfant, un parallèle était fait pour montrer que la transmission de l'infection du VIH à un enfant se faisait le plus souvent à trois moments de la vie de l'enfant à suivre de très près : moment de grossesse, moment d'accouchement et moment d'allaitement. Ces trois moments se rapportent à la mère et ne fait intervenir nulle part de façon physique le père ou l'époux.

la femme ont des rôles et des comportements stéréotypés¹⁴ hérités de la division sociale. La responsabilité économique est supposée revenir à l'homme (Suremain, 2000, op cit), (Mathieu, 1985), (Edholm, 1977), (Paulme, 1960), (Mead, 1948). Il a la charge de la famille et en est le chef (Dédry, 1995), alors que la mère est censée assurer l'entretien de la famille (Suremain, 2000, op cit). Cette même logique de la division sexuelle du travail a aussi cours dans la problématique générale de la santé de l'enfant. De façon pratique, le père est celui qui s'occupe des besoins élémentaires de l'enfant (vêtements, alimentation, éducation, santé, etc.) en donnant l'argent nécessaire à la mère. La mère de son côté est responsable de la bonne gestion de cet argent selon les besoins existants et du bien être général de l'enfant. Toutefois, le père est au centre de tout concernant sa famille et rien ne se fait sans son consentement préalable ou sans qu'il ait été informé. Tout passe donc par l'homme et se fait presque exclusivement par lui. L'observation de ces dispositions par chaque conjoint participe à l'harmonie dans le couple. Une telle harmonie est voulue et préservée par les deux parties, dont les mères.

Pour ces mêmes raisons, les autres mères non consentantes, ni au principe de dépistage pédiatrique VIH, ni au test de l'enfant, pensent également qu'il est nécessaire d'informer le père de l'enfant. Cependant, si l'époux est d'accord pour le test VIH de leur enfant, elles vont s'y opposer sans le lui faire savoir. Cette opposition de la mère va se faire par la réitération du refus de faire dépister pour le VIH son enfant, loin des regards et de tout soupçon du père. Ce qui, selon les mères, est tout à fait possible parce que d'une part le projet Pédi-Test exige l'avis favorable des deux parents pour le test pédiatrique VIH (Leroy, 2009). D'autre part, selon leurs dires, étant seules à se rendre à la formation sanitaire elles pourront dire à leur époux que l'enfant n'est pas infecté par le VIH.

En définitive, prétextant un refus catégorique du dépistage précoce pédiatrique VIH, les mères usent de subterfuges (mensonges) ou profitent de la marge de manœuvre (à elles offerte par le projet) pour ne point faire dépister leur enfant pour le VIH. La réaction des mères s'explique et fait référence à l'expérience de leur vie conjugale sur les questions du VIH/sida déjà débattues avec l'époux. La question du VIH/sida, fait récent, permet de relever la nécessité du dialogue entre conjoints en vue de solutions profitables au couple. La vie conjugale est en effet un processus, elle est une construction et tient compte de l'intégration, de la compréhension mutuelle et de la considération des attitudes et comportements des conjoints. Selon Jean-Claude Kaufmann (1992), aujourd'hui "l'intégration conjugale est devenue lente et beaucoup plus complexe" parce que le couple requiert consensus autour de toute décision et par conséquent une compréhension mutuelle et une considération permanente du point de vue de l'autre. Le couple, marqué par une vie conjugale, n'est donc pas une réalité directement observable mais un processus, une construction par ses membres.

En conséquence, la construction du couple tenant compte du dépistage précoce pédiatrique VIH se ramène aux différents échanges que les deux conjoints ont pu avoir sur les questions liées au VIH/sida et sur tout autre sujet capital pour le couple. Ces échanges mettent en exergue les points de vue des deux conjoints, les laissent se découvrir face à la problématique VIH/sida formant un ensemble de connaissances. De tels échanges permettent aux conjoints de se connaître sur un sujet précis et constituent une somme d'expériences pour

¹⁴ Mead, 1948 ; Paulme, 1960 ; Edholm, Harris et Young, 1977 ; Mathieu, 1985

les deux (père et mère). L'acquisition d'une telle expérience sert à la décision (Dubet, 1994) des mères face à la question du VIH/sida. Selon cette dame : "...*Je vais vous dire que mon mari m'a déjà montré qu'il est opposé au test de dépistage VIH. Et voici qu'ici à l'hôpital on vient de me dire que c'est important qu'on fasse le dépistage VIH chez les enfants comme le mien. Cette information est nouvelle pour moi et aussi pour lui qui refuse déjà le test des adultes. Donc je vais me rendre à la maison et lui porter cette information que j'ai reçue à l'hôpital et lui va décider du reste. Mais si...mon mari me dit non je ne ferai pas dépister mon enfant pour le VIH tout simplement...*". Pour cette autre Dame "... *avant je ne savais pas qu'on fait test des enfants aussi. C'est aujourd'hui que j'ai appris qu'on peut faire le test de sida chez les bébés. Mais j'ai refusé parce que d'après ce que la femme a dit, si l'enfant a le sida c'est comme si c'est sa maman qui lui a donné ça. Moi j'ai compris que si on fait le test et mon enfant a le sida, c'est d'abord moi qui l'a contaminé. Donc, moi je ne peux pas aller informer son papa parce que je ne sais pas ce qui va se passer entre lui et moi si il accepte de faire le test de l'enfant et puis le test montre que l'enfant a sida.*". Les mères, en considération de ces antécédents se font une idée de l'attitude que pourrait avoir l'époux. Ce recours au vécu (expérience) conduit les mères à user de stratagèmes ou encore de stratégies (Tijou-Traoré, 2009) pour éviter de mettre en péril la stabilité de leur couple.

Alors, émergence de nouvelles questions

Les mères, face au dépistage précoce pédiatrique du VIH, se sentent interpellées parce qu'elles sont considérées a priori comme étant responsables de la transmission de l'infection au nourrisson. Pour les unes donc, il convient de réagir par un dépistage effectif de l'enfant. Par contre, pour les autres il n'est pas question de dépister leur enfant pour le VIH. Ces différentes positions tiennent compte de l'expérience des échanges entre conjoints sur le VIH/sida qui aide les conjointes à la décision face au dépistage précoce pédiatrique VIH. Cette expérience est personnelle tant dans son vécu que dans ses implications et oriente la décision des conjointes d'associer ou non le conjoint quant à la proposition de faire tester le nouveau né pour le VIH. Toutefois, sans consultation du père, les mères des enfants de 6 à 26 semaines, quelle que soit leur réaction vis-à-vis de la proposition de dépistage VIH de l'enfant, savent les conséquences encourues. Par conséquent, pendant que celles qui refusent de faire dépister leur enfant pour le VIH disent bénéficier de la couverture du projet, les mères qui souhaitent le dépistage VIH pour leur enfant se trouvent prises dans un dilemme : 1) faire dépister son enfant à l'insu du père afin de bénéficier d'une prise en charge spécifique VIH en cas d'infection de celui-ci. 2) Obéissance stricto-sensu à la décision (acceptation ou refus du dépistage pédiatrique VIH) du père. Toujours est-il que de chaque côté, il existe des risques soit pour la mère soit pour l'enfant soit pour les deux à la fois. Pour l'enfant, les risques peuvent être les suivant : i) prise de traitement ARV en catimini ii) probabilité grande d'inobservance de traitement chez l'enfant parce qu'impossibilité pour la mère de faire prendre toujours en cachette le traitement à l'enfant iii) morbidité et décès de l'enfant. La mère quant à elle, court le risque d'être expulsée, d'être rejetée ou d'être abandonnée avec son fils.

Face à la question du dépistage pédiatrique VIH, des constats sont à relever. De même que l'acceptation du principe de dépistage pédiatrique et de celui de leur enfant pour certaines mères conduit à la prise d'initiatives, de même aussi le refus de faire dépister leur enfant pour les autres mères conduit à prendre des initiatives. Celles-ci prennent ancrage dans l'expérience des unes et des autres sur les questions du VIH/sida abordées en couple et de l'urgence du test pédiatrique VIH. Pour les mères qui acceptent le dépistage VIH du

nourrisson, il ne faut pas attendre encore longtemps et pour cela elles peuvent se permettre de faire dépister l'enfant sans l'accord du père. Par contre, pour celles qui refusent le test pédiatrique VIH, il n'est pas question de faire dépister leur nouveau né parce qu'elles seraient tenues pour responsables de son infection si tel était le cas. Dans l'un comme dans l'autre cas se pose avec insistance la question de la place du père dans le dépistage pédiatrique VIH. Les mères pour des raisons qui leur sont propres et déjà énumérées préfèrent contourner leurs époux (pères des enfants de 6 à 26 semaines) pour la réalisation ou non du test VIH de leur enfant. Toutefois, il n'en demeure pas moins qu'elles ont conscience de toute la place de l'époux dans la question du dépistage pédiatrique VIH.

À partir des chapitres précédents, on peut dire, face à la problématique du dépistage précoce pédiatrique VIH, que le père ou l'époux se présente sous deux angles. Il peut parfois être considéré comme un frein quand il fait ou est susceptible de faire obstacle au test VIH du nourrisson. Cependant, l'époux ou le père peut, dans d'autres contextes, être présenté comme moteur de la réalisation du test de l'enfant, notamment dans le cas où la mère n'est pas consentante.

En conséquence, la question qui se pose est celle de savoir si le dépistage pédiatrique doit continuer à être réalisé ou non sur seul avis du père ? En cas de refus du père, doit-on ou non avoir recours à un appui institutionnel donnant, dans le cadre du dépistage pédiatrique VIH, la puissance parentale à la mère pour éviter le frein que constitue l'époux ou le père ? Dans ce cas, et au regard de notre contexte juridico¹⁵-culturel qui donne au père d'être chef de la famille et d'avoir la puissance parentale, est-il possible d'atteindre la couverture des nourrissons par leur dépistage VIH ? Le dépistage précoce pédiatrique VIH devra-t-il exiger l'accord des deux parents ? Si cela devait être le cas, que faire pour une couverture par le dépistage VIH chez les enfants de 6 à 26 semaines ? Quelles actions faut-il entreprendre pour une plus grande adhésion des parents au dépistage pédiatrique VIH ?

Autant de questions que suscite le sujet sur l'acceptabilité du dépistage précoce VIH chez les enfants de 6 à 26 semaines. Questions logiques, qui méritent attention particulière, d'autant plus que ces enfants ne sont pas encore à leur propre charge mais dépendent de leurs parents qui eux-mêmes, pour leur propre dépistage VIH, posent des difficultés (OGA, 2006) (Dédry, 1995). Toutefois, le dépouillement et l'analyse du matériau d'enquête, au-delà de toute interprétation, nous donnent de ne retenir que les faits tels que rendus par les sujets de l'enquête parce que dignes d'intérêt et pourvus de sens (Corcuff, 2000). Les faits qui font l'objet des derniers paragraphes de cette partie (nouvelles questions) de cet article peuvent être jugés comme des données subjectives. En ce sens qu'elles n'ont pas été sujet d'analyses sur-interprétatives éloignant parfois de la pensée originelle de la personne objet de l'enquête. Ceci étant, ces faits prennent en considération le souhait des mères et du seul père interrogé pour élaborer un schéma impliquant davantage le père (principal décideur selon la loi ivoirienne) pour une couverture des nouveaux-nés par leur dépistage VIH. Ces données se rattachent donc à la volonté des parents (père et mères) de faire des propositions permettant une couverture par le dépistage précoce VIH chez les enfants de 6 à 26 semaines.

¹⁵ Loi N° 70-483 DU 3 AOUT 1970, SUR LA MINORITE à son Chapitre I Section 2 et aux Articles 5-6-7-8-9.

Les propositions des parents tiennent compte du statut particulier accordé au VIH/sida et de la revalorisation du carnet de santé de la mère et de l'enfant. S'agissant de la première proposition, pour les parents, il faut reconsidérer l'infection au VIH/sida comme étant une pathologie dont l'approche entre le soignant et le soigné ne devrait pas différer de l'approche soignant-soigné des autres maladies. La seconde proposition vise la revalorisation du carnet de santé de la mère et de l'enfant. Cette revalorisation est relative à de nouvelles mentions à inscrire dans le carnet de santé et concernant le dépistage VIH de la mère et du nourrisson. Par cette proposition, les parents souhaitent créer une adhésion autour du test précoce pédiatrique VIH. Celle-ci devrait conduire à une couverture des enfants de 6 à 26 semaines par leur dépistage VIH en anticipant les éventuelles difficultés auxquelles les mères pourraient être confrontées.

Faire mention dans le carnet de santé de la réalisation du test de dépistage VIH pour la mère et son enfant permet à l'avance aux deux conjoints d'échanger sur l'éventualité pour la mère et l'enfant de se faire tester ou non pour le VIH. De la sorte, la mère avant même de se rendre à la formation sanitaire sait (concernant le dépistage VIH) quelle décision convient pour elle et son enfant. Cette proposition des mères pose la question même du choix de la stratégie sur la proposition du diagnostic de l'infection au VIH. En dehors du dépistage volontaire, la proposition de dépistage VIH se fait par deux procédés ou stratégies. L'une d'entre elle est dite stratégie "Opt-out" et requiert que le patient dise non pour ne pas voir son test de dépistage réalisé. En fait, avec ce procédé, la proposition est faite de façon tacite et c'est au patient de marquer son refus. Ici, en cas d'acceptation ou même en cas de silence du patient, le dépistage est réalisé. Le second procédé est celui qui est en vigueur en Côte d'Ivoire ; il est dit "Opt-in". Selon ce procédé, la proposition de faire le dépistage est faite sur place au patient et exige de celui-ci consentement avant la réalisation du test.

Conclusion

Le VIH/sida bien que complexe et délicat par ses questions d'ordres économique, social, politique, éthique, culturel et idéologique (Benoist,) requiert pour son éradication une anticipation de « l'organisation de la lutte contre le sida et prévision des réponses adaptées aux situations » (Desclaux et Raynaud, 1997, p. 149). Dans ce contexte, le dépistage précoce comme moyen de prévention du VIH chez les enfants de 6 à 26 semaines demeure une urgence (UNAIDS, 2008). Faire du dépistage de l'infection à VIH chez les nouveaux-nés est efficace pour une diminution de la prévalence de la maladie dans leur milieu. À ce niveau, deux constats sont à formuler. Le premier constat tient compte de l'attitude prudente de Justine Agnès Soumahoro selon qui de « nombreux obstacles rendent peu réaliste l'ensemble de la chaîne qui va de l'information au dépistage et à la prise en charge » (1997, p. 83). Le second constat révèle selon certains auteurs que les actions menées au sein des populations modifient la perception qu'elles se font du VIH/sida (John Grinling, 1997, p. 61) ; et pour les autres, les résultats obtenus guident des actions correctives (Wences Msuya, 1997, p. 112). Cependant, pour Philippe Van de Pierre « le choix d'une méthode de surveillance se fera en fonction d'une pluralité de variables comme la durée attendue de la situation d'urgence, la prévalence attendue des infections surveillées, les ressources disponibles et stratégies de santé publique déployées » (1997, p. 139) tout comme les représentations, attitudes et opinions des populations.

Dans une telle situation, un projet de proposition du test de dépistage précoce aux enfants de 6 à 26 semaines doit s'entourer de certaines garanties pour son succès. Cela d'autant plus que la proposition du test est faite aux parents, le plus souvent à la mère qui, même pour son propre test, ne peut s'affranchir de l'avis favorable du conjoint (Msellati, 1995). Il était donc nécessaire d'étudier chez les parents l'acceptabilité du dépistage pédiatrique VIH pour en saisir les interprétations locales, les limites et les nouvelles questions en jeu.

Au moyen d'entretiens enregistrés, des parents (père et mères), singulièrement des mères, ont été entendus. À la fin du recueil des données, on a enregistré des cas de refus d'interview comme aussi des cas d'acceptation pour l'entretien. Les mères refusaient l'entretien de peur d'être objet de discrimination et de stigmatisation. Malgré le constat de modification de la perception de l'infection au VIH/sida dans la population et les mesures correctives apportées par les résultats d'études, stigmatisation et discrimination se font encore vivaces et contraignent des personnes à se mettre à l'écart de tout ce qui concerne cette infection. En ce qui concerne les interviews réalisées, certains parents étaient consentants pour le dépistage précoce pédiatrique VIH tandis que les autres ne l'étaient pas.

Pour ces interviews donc, toute acceptation et/ou refus de faire dépister l'enfant pour le VIH s'explique par des raisons qui sont propres aux parents. Elles sont essentiellement au nombre de deux en ce qui concerne les parents consentants au dépistage pédiatrique VIH. La première raison fait comprendre la nécessité pour les parents de s'approprier le principe préventif de l'infection à VIH/sida chez l'enfant de 6 à 26 semaines. La seconde raison est liée à l'improbabilité voire l'impossibilité pour l'enfant d'être infecté par le VIH, selon les parents. Pour cela donc, ils acceptent de soumettre leur enfant au dépistage VIH. À l'opposé, les parents ne consentant pas au test VIH de leur nourrisson invoquent à la fois leur "état de bonne santé" et celui de l'enfant. Le statut particulier accordé à l'infection du VIH constitue une des raisons de l'acceptation ou du refus des parents de faire dépister les enfants de 6 à 26 semaines. Pour ceux qui le veulent, ce statut particulier peut être un frein à l'acceptation de la proposition de dépistage pédiatrique ; par contre pour les parents qui refusent le test pédiatrique VIH, le statut particulier explique ce refus. En tout état de cause, les parents (père et mères) ne s'expliquent pas le statut particulier accordé au VIH et préfèrent s'en remettre aux spécialistes de la santé qui ont à charge leur bien être et celui de leur enfant.

Autant il y a eu des ressemblances de raisons, autant il y en a des dissemblances qui tournent autour de l'enfant et des parents (père et mère). Si celles qui gravitent autour de l'enfant sont : la santé, la connaissance du statut sérologique VIH et une prise en charge précoce en cas d'infection avérée ; celles gravitant autour des parents sont : la psychose de l'infection à VIH, la confirmation ou l'infirmité du résultat de sérologie VIH. Pour ces diverses raisons, les parents des enfants de 6 à 26 semaines acceptent le dépistage pédiatrique VIH. Cependant, ce dépistage est refusé parce que l'enfant est perçu trop petit (donc innocent et par ricochet ne peut être infecté par le VIH, il est incapable de supporter les piqûres d'aiguilles). Le dépistage VIH chez les nourrissons est refusé par les parents parce qu'ils pensent être en "bonne santé", ils ne sont "pas venus pour le test VIH de l'enfant", par méconnaissance de "l'existence de traitements VIH pour enfant infecté".

Qu'elles soient pour ou contre le dépistage précoce pédiatrique VIH, les mères usent de diverses stratégies. Celles-ci sont tributaires d'une part de la perception de la question préventive de l'infection à VIH par le dépistage chez les enfants et d'autre part de l'appréciation du risque qu'il y a à en parler avec le père (époux). Les stratégies des mères qui veulent faire dépister leur enfant sont : insistance/soumission, insistance/dissimulation, insistance/défi. Par contre, les stratégies employées par les mères qui ne veulent pas du dépistage pédiatrique VIH sont les suivantes : rétention de l'information portant sur la proposition de dépistage pédiatrique VIH, soumission, et défiance de l'avis de l'époux.

Aux termes de tous ces développements, de multiples questions se posent : serait-on en droit de faire de la santé publique contre le gré des populations bénéficiaires ? En d'autres

termes, le dépistage VIH chez les nourrissons peut-il se faire quel que soit l'avis du père, de l'époux ou de la mère ? Peut-il se faire sans tenir compte de l'avis du père (époux, mère) ? Le dépistage précoce pédiatrique VIH devra-t-il exiger l'accord des deux parents ? Si cela devait être le cas, que faire pour une couverture par le dépistage VIH chez les enfants de 6 à 26 semaines ? Quelles actions faut-il entreprendre pour amener les populations à adhérer au dépistage pédiatrique VIH ? L'Afrique occidentale connaît des mutations sociales et politiques sur la question du genre. Ces mutations sont marquées par une dynamique de changement dans les rapports entre homme et femmes (Hollos, 2004) (Schatz, 2005) qui tient compte de la redéfinition des rôles et statuts. Cette redéfinition des rôles et statuts est de plus en plus possible dans le couple et par le moyen de la communication (Hollos, 2004) (Marie, 1997). Considérant les mutations sociales et politiques sur la question du genre dans les pays en voie de développement (Hollos, 2004) (Marie, 1997) l'avis favorable de la mère seule peut-il conduire à une couverture des nourrissons par le dépistage VIH dans le contexte ivoirien ?

© Aimé César Maxime OGA

www.contrepointphilosophique.ch

Rubrique Politique

20 janvier 2011

Références bibliographiques

BAXERRES Catherine, LE HESRAN Jean-Yves (2004), « Recours aux soins et fièvre chez l'enfant en pays Sereer au Sénégal : entre contrainte économique et perception des maladies », In Sciences Sociales et Santé, déc. 2004, 22, 4 : 10-19.

BEAUD, S., WEBER, F. (1992), *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte.

BENOIST Jean (2008), *Une petite bibliothèque médicale, Une Anthologie*. Tome II. Les Classiques des Sciences Sociales, 464 p

BENOIST Jean (2008), *Une petite bibliothèque médicale, Une Anthologie*. Tome I. Paris, AMADES, Karthala, 363 p

BENOIST Jean, (dir.) (1995), *Se soigner au pluriel, Essai sur le pluralisme médical*, Paris, Karthala.

BLANCHET Alain, GOTMAN Anne (1992), *L'enquête et ses méthodes : l'entretien* Nathan, Paris.

BROU Hermann Armel., AGBO Hélène, DESGRESS Dû Lou Annabel, « Le dépistage du VIH en prénatal : Impact chez les femmes VIH- à Abidjan (Côte d'Ivoire). Approche quantitative et qualitative » (projet Ditrane Plus 3, ANRS 1253)

COULIBALY Traoré D., MSELATTI Philippe, VIDAL Laurent, WELFFENS-EKRA C., DABIS François (2003), « Essai clinique Ditrane (ANRS 049) visant à réduire la transmission mère-enfant du VIH à Abidjan », *Presse Médicale*, 32, 8, 343-350.

- CORCUFF Philippe, SINGLY François De (2000), *Les nouvelles sociologies. Constructions de la réalité sociale* Nathan, Paris, 126 p.
- CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard (1992), *L'acteur et le système, les contraintes de l'action collective* Éditions du Seuil, Paris.
- DESCLAUX Alice, DESGREES Du Loû (2006), « Les femmes africaines face à l'épidémie de sida », *Population et Sociétés*, n°428, 4 p
- DESCLAUX Alice (1995), « De la mère responsable et coupable de la maladie de son enfant », In J., Benoist, (dir.), *Se soigner au pluriel, Essai sur le pluralisme médical*, Paris, Karthala : 251-279.
- DESCLAUX A., RAYNAUT C., (Sous la direction) (1997), *Urgence, Précarité et lutte contre le VIH/sida en Afrique*, Paris, l'Harmattan, 166 pages
- DEDY Séry, TAPE Gozé (1995), *Sida et procréation en Côte d'Ivoire, le cas d'Abidjan*. Rapport. 56 p
- DUBET François (1994), *Sociologie de l'expérience* Seuil, Paris.
- HANKINS Catherine (1995), « Conséquences psychologiques et sociales de l'infection à VIH de la mère à l'enfant, In : *Les implications psychologiques du VIH/sida pour la mère et l'enfant*, pp. 235-241.
- HASSOUN J. (1997), « Le Vécu des femmes malades du Sida à Abidjan : vers un nouveau positionnement du chercheur », Thèse de doctorat de Démographie Sociale, Université Paris X Nanterre, 406 p. Publié dans *Sciences Sociales et Santé*, Vol 24, n°2, juin 2006, pp 43-67. 16
- HOLLOS M., LARSEN U. (2004), « Which African men promote smaller families and why? Marital relations and fertility in a Pare community in northern Tanzania », *Social science and Medicine*, vol. 58, n°9, p. 1733-1750.
- KANKASA Chipepo, CARTER Rosalind J., BRIGGS Nancy et al. (2009), « Routine offering of HIV testing to hospitalized paediatric patients at University Teaching hospital, Lusaka, Zambia : Acceptability and feasibility. » *J Acquir Immune Defic Syndr*. 51, 2, 1-7
- KAUFMANN Jean Claude (1993), *Sociologie du couple*, Paris, PUF, coll., Que sais-je ?
- KAUFMANN Jean Claude (1992) *La trame conjugale. Analyse du couple par son linge*. Paris : Pocket, 1192 ; 259 p.
- NEWELL M L., COOVADIA H., CORTINA Borja M., et al., and the Ghent International AIDS Society (IAS) Working Group on HIV infection in women and children. (2004), « Mortality of infected and uninfected infants born to HIV-infected mothers in Africa »: a pooled analysis. *Lancet*, 364 : 1236-1243

NEWELL M. L., COOVADIA H., CORTINA Borja M., et al. (2004), « Child mortality and HIV infection in Africa » : a review, *AIDS*; 18(Supp 2):S27-S34.

MAMAN S., MBWAMBO J., HOGAN M., KILONZO G., SWEAT M., WEISS E. (2001), *HIV and partner violence, Implications for HIV Voluntary Counseling and Testing Programs in Dar Es Salam, Tanzania*, Washington, Population Council.

MARIE A., (1997), « Les structures familiales à l'épreuve de l'individualisation citadine », In : *Ménages et familles en Afrique – Approches des dynamiques contemporaines*, Les Études du Ceped, 15, CEPED/Ensea/INS/ORSTOM/URD, 279-299.

MATHIEU, N.-C. (1991a), « Différenciation des sexes », In P. Bonte et M. Izard (dir.), *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, Paris, PUF : 660-664.

MATHIEU, N.-C. (1991b), « Études féministes et anthropologie », In P. Bonte et M. Izard (dir.), *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, Paris, PUF : 275-278.

MATHIEU, N.-C. (1985), *Critique épistémologique de la problématique des sexes dans le discours ethno-anthropologique*, rapport pour l'UNESCO, Lisbonne.

MATHIEU, N.-C. (1973), « Homme-culture et femme-nature ? », *L'homme*, XIII, 3 : 101-113.

MATHIEU, N.-C. (dir.), (1985), *L'arraisonnement des femmes, Essai en anthropologie des sexes*, Paris, EHESS.

MEAD, M. (1948), *Male and Female, A study of the Sexes in a changing World*, New York, William Morrow.

MEDLEY A., GARCIA-MORENO C., MC GILL S., MAMAN S. (2004), « Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries: implications for prevention of mother-to-child transmission programmes », *Bulletin of the World Health Organisation*, 82, 299-307.

OGA Aimé César Maxime (2006), *L'acceptation des activités de Prévention de la Transmission de la Mère à l'Enfant (PTME) du VIH/sida par les femmes en Côte d'Ivoire, l'exemple des femmes à l'Hôpital général de Bonoua*. Université de Bouaké, 150 P.

ONUSIDA, Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/sida (2009), *Enfants et sida : quatrième bilan de la situation*, 56 p.

ONUSIDA, Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/sida (2008), *Enfants et sida : quatrième bilan de la situation*, 48 p.

ONUSIDA, Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/sida, (2006), *Rapport 2006 sur l'épidémie mondiale de sida : édition spéciale du 10^{ème} anniversaire de l'ONUSIDA*, p. 56

PAULME, D., (dir.) (1960), *Femmes d'Afrique noire*, Paris, Mouton.

RAYNAUT C., MUHONGAYIRE F. (1994), « Connaître ou ignorer, dire ou taire : les ambiguïtés de l'annonce du statut sérologique chez les femmes de Kigali (Rwanda) », In : *Personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*, Paris, ANRS, coll. Sciences sociales et sida, 9-17.

ROLLINS Nigel, MZOLO Similo, MOODLEY Tammy et al. (2009), « Universal HIV testing of infants at immunization clinics: an acceptable and feasible approach for early infant diagnosis high HIV prevalence settings. » *AIDS*, 23: 1-7

ROLLINS NC., BECQUET R., BLAND RM, et al. (2008), « Infant feeding HIV transmission and mortality at 18 months: the need for appropriate choices by mother and prioritization within programmes. » *AIDS*, 22: 2349-2357

SUREMAIN Charles-Édouard De, LEFEVRE Pierre, PECHO Iris (2000), « Les relations du genre soumises à l'épreuve de la maladie : exemples boliviens et péruviens », *Recherches féministes*, 13, 1 : 27-46.

THIERY I. (1999), « Une femme comme les autres : Séropositivité, sexualité et féminités », In : *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, Paris, ANRS, coll. Sciences sociales et sida, 113-136.

TIJOU-TRAORE A. (2009), « Rôles des conjoints et pères à l'égard de la prévention du VIH à Abidjan (Côte d'Ivoire) », In : *Autrepart*, 52, pp. 95-112.

TIJOU-TRAORE A. (2006 a), *pour le groupe Ditrane Plus 3*, « Dialogue, gestion des risques de transmission du VIH et choix reproductifs au sein de couples sérodifférents résidant à Abidjan (Côte-d'Ivoire) », in *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du Sud*, Paris, Les collections du CEPED, série Rencontres, pp.121-136.

TIJOU-TRARE A. (2006 b), « Pourquoi et comment en parler ? Dialogue conjugal autour de l'annonce de la séropositivité à son conjoint au sein de couples sérodiscordants à Abidjan (Côte-d'Ivoire) », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 24, n°2, juin, pp. 43-65.

LEROY Valériane, BROU Hermann, OGA Maxime, et al. (2009), « Family acceptability of pediatric HIV counseling and testing offered routinely during postnatal care for children under 6 months of age, in 2008, Abidjan, Côte d'Ivoire. » The project PEDI-TEST ANRS 12165, IAS (International AIDS Society) 2009, Dakar, Cape Town, South Africa TUPED104

VIDAL Laurent (2004), *Ritualités, santé et sida en Afrique, Pour une anthropologie du singulier*, Paris, Karthala-IRD, coll. « Hommes et sociétés »

VIDAL Laurent (2000), *Femmes en temps de sida*, Paris, PUF

VIOLARI Avy, PAED F C. COTTON Mark F. et al (2009), Early antiretroviral therapy and mortality among HIV infected infants. *N Engl J Med*, 359: 2233-2244