

Le « choix informé » des femmes séropositives qui doivent alimenter leur enfant : interprétations locales, limites et nouvelles questions

Alice Desclaux

Soizick Crochet, Madina Querre, Chiara Alfieri¹

Introduction

Depuis la publication de recommandations en matière de prévention de transmission du VIH par l'allaitement (WHO/UNICEF, 1998), les femmes séropositives sont invitées à choisir entre plusieurs options concernant l'alimentation de leur enfant. Ces options, initialement diverses, se sont progressivement réduites, au fur et à mesure de l'avancée des connaissances scientifiques², à deux alternatives principales, les autres n'étant mobilisées que dans des situations exceptionnelles : l'alimentation de substitution (aux substituts du lait maternel) d'une part, l'allaitement exclusif avec sevrage précoce et bref d'autre part (WHO/UNICEF/UNFPA/UNAIDS, 2003)³. Le suivi des femmes doit comprendre un conseil en matière d'allaitement qui vise à les

¹ Centre de Recherche Cultures, Santé, Sociétés, Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille.

² L'OMS estime que le taux de transmission du VIH par l'allaitement est compris entre 5 et 20 %. Le risque persiste pendant toute la durée de l'allaitement, et le taux de transmission est compris entre 15 et 20 % lorsque l'enfant est allaité de 18 à 24 mois. Ce risque s'ajoute aux risques de transmission pendant la grossesse et l'accouchement. Si l'utilisation des substituts du lait maternel annule le risque, l'allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce et rapide ne peut que le réduire. Cette réduction est due essentiellement à la réduction de la durée d'exposition au virus : le taux de transmission du VIH est estimé entre 5 et 10 % si l'enfant est allaité moins de six mois. La contribution du caractère exclusif de l'allaitement n'a pas encore été quantifiée, mais l'OMS déclare que « Exclusive breastfeeding may be less likely to transmit HIV than mixed feeding » (WHO, 2003). D'autres mesures de prévention sont mises en œuvre (notamment le dépistage des mastites) ou à l'étude (notamment la prophylaxie par les antirétroviraux pris par la mère), en complément des mesures préventives destinées à réduire la transmission pendant la grossesse et l'accouchement.

³ Nous utilisons dans ce texte les termes définis par l'UNICEF pour qualifier les modes d'alimentation de l'enfant (cf. www.unicef.int).

informer des avantages et risques respectifs des options alimentaires pour qu'elles puissent faire un « choix éclairé » et à les soutenir dans leur choix⁴.

L'importance accordée au choix des femmes est relativement unique dans les politiques de santé au Sud, qui ont habituellement recours aux algorithmes décisionnels destinés à être utilisés non par les patients, mais par les professionnels de santé. Cette référence à la notion de choix est l'aboutissement de plusieurs logiques s'exprimant au plan international où sont élaborées les recommandations de santé publique :

- une logique « politique », visant à permettre d'adapter des recommandations universelles aux contextes sanitaires et sociaux, non seulement au niveau des pays mais également au niveau individuel, pour tenir compte des disparités concernant les capacités à gérer une alimentation infantile sans risque,
- une logique de valorisation des droits des femmes, et de promotion des choix individuels en matière préventive, affichée dans le monde de la lutte contre le Sida⁵,
- une logique pragmatique qui vise à améliorer « l'adhésion » des femmes aux mesures préventives en leur attribuant le choix de ces mesures, dans un contexte où de nombreux programmes PTME (Prévention de la Transmission Mère-Enfant) sont confrontés à un déficit d'efficacité du fait des abandons (ou « non-retours ») à chaque étape – probablement liés à une acceptabilité insuffisante des mesures proposées.

Cette notion de « choix » a fait l'objet de critiques, portant en premier lieu sur le fait que le système de soin invite les femmes à choisir entre une mesure efficace (l'éviction de l'allaitement) et une mesure partiellement inefficace (la réduction de la durée d'exposition à l'allaitement) en matière de transmission du VIH. Dans les pays riches où les substituts du lait maternel sont accessibles, la liberté de choisir n'est pas vraiment reconnue aux femmes par les professionnels de santé qui considèrent que l'allaitement maternel, fût-il exclusif et court, ne doit pas être envisagé de ce fait⁶.

La critique de la notion de « choix » porte aussi sur le postulat de liberté des femmes qu'elle présuppose, dans des contextes où les décisions se prennent plutôt sous de multiples contraintes. Dans ce cas, le recours à la notion de choix peut prendre le sens d'une « responsabilisation de la victime » par un système de soin qui, en l'absence de

⁴ « All HIV-positive mothers should receive counselling, which includes provision of general information about the risks and benefits of various infant feeding option, and specific guidance in selecting the option most likely to be suitable for their situation. Whatever a mother decides, she should be supported in her choice » (WHO/UNICEF 2001).

⁵ Ainsi le premier encadré du Guide destiné aux responsables de programmes et superviseurs en matière de prévention de la transmission du VIH par l'allaitement est intitulé « Protect, respect and fulfil human rights ». Il définit six principes devant être respectés par toute intervention sanitaire en matière de VIH, qui incluent notamment le choix des femmes concernant l'alimentation de l'enfant, le fait d'être testées et de connaître ou pas les résultats du test, le choix de leur vie sexuelle et reproductive, et le droit à l'information, l'accès au dépistage et au conseil, à la prévention et aux soins pour elles et leurs enfants (WHO/UNICEF/UNFPA/UNAIDS, 2003).

⁶ Une étude réalisée en France sur les interprétations du risque de transmission mère-enfant du VIH par les professionnels de santé et les mères avait recueilli des propos virulents concernant la mère d'un enfant contaminé par l'allaitement dans la région Provence Alpes Côte-d'Azur, justifiés pour leurs auteurs par le droit de l'enfant à bénéficier du meilleur traitement possible en l'état des connaissances médicales (Cadart, 2000).

mesure préventive simple, ne serait capable que de transférer aux femmes la responsabilité de la protection de leur enfant – ou plus exactement la responsabilité d'une protection insuffisante d'un point de vue médical.

Au Sud, la notion de « choix des femmes » apparaît comme un mode de traitement des contraintes structurelles telles que la faible accessibilité des substituts du lait maternel et les risques liés au contexte en matière d'hygiène, de sanitation et de nutrition. On peut se demander si cette valorisation du « choix » ne tient pas parfois lieu de politique, au détriment de stratégies qui pourraient améliorer l'accessibilité des substituts du lait maternel (Desclaux, 2004). Le « choix » fournit néanmoins un cadre stratégique qui permet aux soignants, comme au système de santé, de gérer les inégalités d'accès aux mesures de prévention – entre pays du Nord et du Sud, entre programmes et entre contextes socio-économiques et sanitaires.

Aussi, la notion de choix des femmes n'est pas exempte de significations ambivalentes au niveau macrosocial de la définition des politiques de santé. A ces remarques critiques, les responsables de programmes répondent que le caractère « éclairé » du choix⁷ doit permettre aux femmes de trouver dans le cadre du conseil, « ici et maintenant », une solution individuellement adaptée à leur situation, en attendant que les « facteurs structurels » limitant la prévention puissent être levés. Les modèles de conseil en matière d'allaitement et VIH proposent d'informer la femme des bénéfices et des risques de chaque option, puis de l'inviter à « mettre en balance » le risque biologique (comprenant la transmission du VIH, le risque infectieux et le risque nutritionnel) et le risque social (comprenant la stigmatisation et l'impact du coût économique et temporel) liés à chaque mode d'alimentation. L'élément du conseil le plus important serait alors l'information, plus que le choix, qui découlerait « naturellement » de cette dernière, une fois adaptée à la situation de chaque femme dans le cadre du conseil.

Bien que l'évocation du choix informé reste permanente dans les déclarations, l'emphase sur le choix est progressivement passée au second plan des textes internationaux qui détaillent les modalités du conseil. Ceux-ci mettent désormais en avant l'évaluation par le soignant de la possibilité de réaliser une alimentation artificielle « acceptable, faisable, économiquement accessible, sûre et durable » (WHO/UNICEF/UNFPA/UNAIDS 2003 ; WHO, 2004) ; lorsque celle-ci ne semble pas réalisable, l'allaitement exclusif est conseillé. La place dévolue aux femmes est variable dans les recommandations et manuels techniques des organismes des Nations unies et d'institutions qui relaient leur information⁸, qui attribuent plus ou moins au soignant l'évaluation des conditions nécessaires pour l'alimentation artificielle et apportent plus ou moins de précisions sur le contenu *des* conseils que les soignants doivent délivrer dans le cadre *du* conseil. Le cadre normatif international n'offre pas de définition très précise de l'objet du « choix » des femmes ni de leur marge de décision. Comment ces recommandations sont-elles interprétées localement ? Les ambiguïtés observées au niveau macrosocial sont-elles retrouvées au niveau microsociale des programmes qui reçoivent les femmes ? Au-delà de la volonté d'éviter

⁷ « Informed choice ».

⁸ Voir par exemple : Academy for Educational Development, 2001 ; WHO/UNAIDS/UNICEF, 2000.

la contamination de leur enfant, quels sont les déterminants des décisions des femmes et comment ceux-ci sont-ils soumis à « l'éclairage » du conseil ? Comment, sur le terrain, s'agencent les éléments contribuant au choix : ceux relatifs aux aspects cognitifs et aux représentations du risque, ceux relatifs à l'insertion dans un contexte matériel, social et culturel, ceux relatifs aux contraintes rencontrées pour l'accès aux options alimentaires, et ceux qui dépendent du système de soin ?

Un programme de recherche destiné à éclairer ces questions a été mis en place dans cinq pays du Sud (Cambodge, Côte-d'Ivoire, Burkina Faso, Cameroun, Kenya)⁹. Une précédente recherche approfondie, conduite principalement au Burkina Faso, avait montré l'importance de nombreux facteurs influant sur les choix, relatifs à l'accessibilité des modalités d'alimentation (notamment sur le plan économique), à la culture locale en matière d'alimentation de l'enfant (dont les normes et les représentations rendent chaque option alimentaire plus ou moins acceptable), au risque de stigmatisation (lorsque les pratiques d'alimentation de l'enfant sont considérées comme la preuve de l'atteinte de la mère), et aux modalités du conseil (notamment par sa dimension informative et son caractère plus ou moins directif) (Desclaux et Taverne, 2000). Ces dimensions ont, depuis, fait l'objet de nombreuses recherches descriptives dans divers contextes, qui visent principalement à expliquer les profils de choix alimentaires selon les sites¹⁰. Cependant, les résultats de ces recherches ne suffisent pas toujours pour comprendre l'impact des interventions sanitaires (notamment du « conseil ») sur les choix ou l'agencement entre divers types de déterminants, en particulier ceux relatifs au système de soin ; de plus l'étude de ces déterminants doit être actualisée au vu de l'évolution des recommandations préventives et des programmes, qui – entre autres changements – incluent désormais des femmes sous traitement antirétroviral.

Notre étude, d'approche qualitative, à visée illustrative et compréhensive, s'intéresse à des sites où les choix des femmes privilégiaient en 2002 l'alimentation artificielle (Cameroun, Cambodge), et des sites où les choix se répartissaient de manières variables entre alimentation artificielle et allaitement maternel exclusif et court (Côte-d'Ivoire, Burkina Faso) ; de plus, elle concerne des programmes PTME mis en place dans le cadre ou en articulation avec des essais cliniques, et d'autres programmes mis en œuvre dans le système de soin public – ces deux conditions étant intriquées sur trois sites. Une première partie de l'étude comprend (i) des monographies des programmes et (ii) une série d'entretiens avec des femmes incluses, réalisés au cours des premiers mois de vie de l'enfant puis entre six et neuf mois : ces enquêtes ont pour objectif d'éclairer les modalités des choix et leurs déterminants, l'impact microsocial des choix et les difficultés rencontrées par les mères dans la pratique, ainsi que les perceptions des mères concernant la santé de l'enfant et leur propre traitement, et le « vécu » de la prévention. Une seconde partie de l'étude, d'approche ethnographique,

⁹ Programme de recherche ANRS 1271. Déterminants de la transmission du VIH par l'allaitement. Etude multicentrique. Partie Sciences sociales A. Desclaux (dir). Financé par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida (ANRS) et bénéficiant d'une bourse Sidaction, et réalisé par le CRECSS (Centre de Recherche Cultures, Santé, Sociétés) de l'Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille (UPCAM), en collaboration avec des partenaires locaux.

¹⁰ Voir notamment les nombreuses communications orales et posters sur ce sujet à la XIII^e Conférence Mondiale sur le Sida, Bangkok, 11-16 juillet 2004.

conduite sur des sites sélectionnés, doit conduire à une analyse plus poussée du contexte de l'alimentation infantile et du traitement social de l'interaction entre allaitement et VIH. Ce travail doit permettre, par une analyse comparative de situations diverses, d'éclairer quelques aspects intéressant les sciences sociales (relatifs notamment aux transformations, sous l'effet de l'épidémie de VIH, des cultures locales et biomédicales en matière de soin des enfants), et quelques aspects intéressant la santé publique (relatifs aux obstacles à la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement). Le recueil de données étant en cours, seuls des résultats préliminaires seront présentés ici, qui ne visent pas à établir un état exhaustif de la question ni à analyser les invariants et les spécificités par site ou par contexte de soin, mais à ouvrir des pistes de réflexion et de recherche concernant divers aspects du choix : risque social et biologique, inscription du choix dans la relation soignant-soigné, dimension temporelle et impact du traitement médicamenteux de la mère. Ces premiers éléments nous conduiront à discuter, en conclusion, l'actualisation de l'approche conceptuelle du « choix » en matière d'alimentation infantile dans le cadre des programmes PTME.

Les termes du « choix » : le risque social

Du risque social aux cultures locales de l'allaitement

Chaque socioculture est plus ou moins tolérante vis-à-vis de l'allaitement maternel exclusif, de l'alimentation artificielle, et de la prévention en matière de VIH, comme vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH. Au Burkina Faso où plus de 95 % des femmes pratiquent l'allaitement prolongé et non-exclusif, où il est d'usage de donner très tôt des « tisanes » considérées comme essentielles dans les soins préventifs populaires aux enfants, ces deux pratiques peuvent apparaître comme des « innovations » et soulever la suspicion vis-à-vis de celles qui y ont recours. D'autres cultures valorisent des soins aux nourrissons qui ne comprennent aucun complément à l'allaitement. Dans des contextes urbains, soumis à la modernisation, les substituts du lait maternel peuvent être tolérés y compris hors de tout contexte de maladie : le « déclin de l'allaitement » dans les pays du Sud est d'ailleurs l'une des préoccupations de santé publique de premier plan pour l'OMS et l'UNICEF. Sur ces thèmes, cependant, la littérature ethnographique est relativement limitée : si l'allaitement a fait l'objet de nombreuses études dans les sociétés « traditionnelles » rurales concernant notamment sa dimension symbolique, il n'en est pas de même pour l'alimentation de substitution, peu étudiée probablement en partie parce que les ethnologues s'intéressaient d'autant moins à cette pratique associée à la modernité qu'ils la désapprouvaient. Nos premiers éléments d'enquête concernant la « culture » de l'alimentation artificielle dans les milieux populaires des quartiers périphériques de villes africaines montrent une grande diversité en la matière : au Burkina, il n'existe pas de savoir populaire collectif ou de pratiques spécifiques constituées autour de l'usage des substituts du lait maternel et les femmes confondent souvent le lait en

poudre et les substituts sous une même catégorie¹¹ ; alors qu'au Kenya, toute une culture matérielle comportant des techniques et des objets (divers types de biberons, housses pour biberons, tétines-cuillères ...) ainsi que des savoirs et savoir-faire (n'associant pas systématiquement le biberon et les substituts), peut être décrite¹².

L'allaitement maternel fait lui aussi l'objet de représentations sociales actualisées et localisées : les campagnes de promotion du lait maternel lancées par l'UNICEF ont produit de nombreux messages et supports aussi populaires que les publicités des firmes productrices de substituts du lait maternel, dont la trace est perceptible dans les entretiens. Les discours des femmes sont souvent saturés par des notions concernant les bienfaits biologiques de l'allaitement maternel, qui parfois associent une valeur morale à sa pratique, thème que l'on peut retrouver notamment dans le discours des Eglises. Cette dimension morale associée à l'allaitement semble moins présente là où les conditions de travail des femmes les obligent à se séparer de leur enfant peu de temps après la naissance, imposant l'alimentation de substitution, comme c'est le cas pour les ouvrières de Phnom Penh¹³. Dans certains contextes tels qu'au Burkina Faso, l'alimentation artificielle comporte un risque social *per se*, sans qu'il y ait nécessairement référence au VIH : une femme qui donne des substituts du lait maternel y est considérée comme ne remplissant pas totalement ses obligations maternelles. Nous n'avons pas encore documenté l'existence de représentations populaires construites *a priori*¹⁴, opposées à l'allaitement exclusif. Certes, les entretiens témoignent de la pratique de don à l'enfant d'eau (considérée comme inoffensive si elle est en bouteille) et de la difficulté qu'éprouvent les femmes pour éviter à leur enfant les décoctions données notamment pendant la toilette ; ces témoignages révèlent l'aspect normatif de ces pratiques, aux conséquences relationnelles lorsque la femme doit s'opposer à une personne de son entourage. Mais ces attitudes et pratiques ne semblent pas justifiées, chez les femmes séropositives, par des représentations affirmées concernant l'insuffisance du lait – qui justifieraient le don à l'enfant de compléments sous forme de liquides, d'aliments ou de remèdes. Chez les soignants, des ambiguïtés sont repérables dans les discours, en particulier lorsqu'ils évoquent la définition de l'allaitement maternel exclusif qui ne tolère la consommation de traitements par l'enfant qu'à la condition qu'ils ne soient pas « traditionnels »¹⁵. Ces discours conduisent à s'interroger sur leurs représentations et sur les messages que les soignants délivrent aux femmes – notamment sur l'évolution de ces messages au cours des cinq à six mois de durée de l'allaitement maternel exclusif et au moment du sevrage.

¹¹ Les observations de terrain concernant le Burkina Faso sont à porter au crédit de Chiara Alfieri.

¹² Les observations de terrain concernant le Kenya sont à porter au crédit de Saskia Walentowitz.

¹³ Les observations de terrain concernant le Cambodge sont à porter au crédit de Soizick Crochet.

¹⁴ Dans un article désormais considéré comme une référence en anthropologie de la santé, Zempléni distingue les représentations *a priori*, faisant l'objet de rationalisations, inscrites dans un arrière-plan symbolique ou des savoirs relevant des ethnosciences, et les représentations *a posteriori* mobilisées par les individus à propos de leur expérience, qui associent plus librement les références et registres symboliques (Zempléni, 1985).

¹⁵ La définition de l'allaitement exclusif donnée par les organismes des Nations unies est la suivante : « An infant receives only breastmilk and no other liquids or solids, not even water, with the exception of drops of syrups consisting of vitamins, mineral supplements or medicines ».

Le sevrage précoce pose problème dans les sociétés africaines (Rabain-Jamin, 2000 ; Bonnet, 1996), aujourd'hui comme il y a plusieurs décennies (Rabain, 1979). Le sevrage constitue toujours une étape biologique et sociale fondamentale pour l'enfant. Le passage à la nourriture solide correspond généralement au moment où l'enfant commence à marcher, à la séparation du sein de la mère, souvent brusque, et également au moment où l'enfant commence à se mêler aux autres enfants dans la cour familiale pour le repas. « La durée de l'allaitement est le temps nécessaire au petit d'homme pour acquérir un statut social » (Bonnet, 1996), et le sevrage précoce n'est pas acceptable partout, au point que des mères séropositives rencontrées au Burkina Faso préfèrent prolonger l'allaitement deux à trois mois au-delà de la durée recommandée par les soignants. Les rituels qui accompagnent les étapes du sevrage, observés en brousse et moins marqués en ville, sont remis en question par ses modalités et sa pratique anticipée. Il est encore nécessaire de préciser le statut de l'enfant sevré « trop rapidement » au regard des pratiques locales et les soins dont il fait l'objet de ce fait. Le sevrage doit d'autant plus faire l'objet d'une attention ethnologique qu'il s'agit d'une période de doute pour les mères, faisant l'objet de discours contradictoires, et simultanément d'une période de grande vulnérabilité sur le plan nutritionnel où kwashiorkor et marasme menacent l'enfant.

Les différences locales observées dans nos entretiens laissent penser qu'il faut aller plus loin dans les recherches pour connaître et comprendre ces cultures populaires contemporaines de l'alimentation infantile, constituées par les discours et interventions des promoteurs de l'allaitement maternel, des agents de santé, des distributeurs de substituts, des Eglises, des médias, des professionnels de santé, et par la transmission familiale de savoirs populaires.

Du risque social de stigmatisation aux figures locales du soutien

Le risque de stigmatisation en rapport avec le VIH est documenté par les récits des femmes qui font état de nombreuses situations où elles se sont senties « mal » traitées parce que leur pratique d'alimentation de leur enfant suscitait une suspicion concernant leur statut sérologique. Ces situations sont souvent vécues dans les services de soins, mettant en cause des soignants. Elles ne correspondent pas toujours à une réelle « stigmatisation » mais souvent à un ostracisme ou à une forme moins marquée de discrimination, par exemple dans le cas, fréquent, où une femme qui ne met pas son enfant au sein tout de suite après l'accouchement est sommée de s'expliquer par une sage-femme soucieuse des « bonnes pratiques d'allaitement maternel ». Dans ce cas, comme dans beaucoup d'autres, le risque social est constitué par le fait que la femme est tenue de révéler son statut sérologique à un(e) soignant(e) dont elle n'est pas toujours sûre qu'il (elle) respecte le secret professionnel, sans garantie sur un « espace de confidentialité », même dans des structures de soin où l'équipe PTME a, de son côté, su instaurer la confiance. La description de ces situations conduit à promouvoir une catégorisation plus fine des risques sociaux que la seule notion de « stigmatisation » habituellement utilisée, et à encourager des enquêtes auprès des

soignants et des agents des services de soin concernant, outre leurs connaissances en matière de VIH, leur rapport personnel au risque et leurs représentations des personnes atteintes¹⁶.

Ces situations concernent souvent l'interface entre programmes verticaux de prévention de la transmission mère-enfant d'une part et de promotion de l'allaitement maternel d'autre part. Elles attestent des difficultés de l'intégration de ces programmes dans des services de soin non spécifiques, et conduisent à s'intéresser localement non seulement aux discours mais aussi aux pratiques relationnelles des agents de santé qui peuvent mettre en danger l'alimentation du nourrisson notamment pendant les premiers jours de vie, au moment clé où la mère « fait son choix » de manière effective.

Ces situations imposent également d'aborder le traitement social des femmes dans le système de soin, compris au sens que l'anthropologie donne à ce terme – c'est-à-dire incluant non seulement les services de soin biomédicaux mais également les services sociaux, les organisations à base communautaire, les thérapeutes populaires, traditionnels et « néo-traditionnels ». Il est alors nécessaire d'analyser l'existence, la situation et les logiques de construction sociale, des « espaces de confidentialité » et d'aide ou d'entraide construits autour de la prévention de la transmission de l'allaitement, comme le dicte la démarche anthropologique qui invite à étudier un fait social (ici, la « stigmatisation » au sens large) en abordant nécessairement son « envers ». Cette analyse devrait permettre de comprendre ce que peut recouvrir la notion de « soutien aux choix alimentaires » (WHO/UNICEF, 2001) en termes de fourniture d'appui matériel de diverses natures, de conseils techniques, d'aide sociale ou psychologique, de socialisation dans de nouveaux groupes ou réseaux, d'intervention auprès des proches, etc. Cette étude conduit à s'intéresser également au rôle attribué aux hommes dans le choix d'une option alimentaire par le système de soin et par les femmes elles-mêmes (cf. encadré Abidjan).

Documenter ces questions dans des programmes divers qui ont pour point commun de souhaiter favoriser la participation des hommes à la prévention de la transmission par l'allaitement, sans pour autant adopter des stratégies de PTPE (Prévention de la Transmission Parents-Enfants) telles que le conseil de couple, devrait permettre de mieux comprendre le poids et les limites du rôle des hommes dans les « choix » des femmes.

¹⁶ Cet aspect est abordé dans le cadre d'un programme PTME notamment par Gobatto et Lafaye (2005).

Abidjan : le rôle des hommes dans le choix des femmes.

Madina Querre

L'étude a été réalisée à Abidjan auprès de 30 femmes incluses dans un projet de recherche sur la PTME (Ditrane Plus) et dans le programme PTME d'une formation sanitaire publique (Aconda FGSK). Le choix des deux sites a été orienté par le fait que les substituts du lait maternel étaient donnés sur un site, l'autre ayant interrompu cet approvisionnement au moment de notre enquête. Les femmes ont été rencontrées au cours de deux entretiens semi-directifs : moins de trois mois et entre neuf et douze mois après la naissance. Les deux modes d'alimentation (allaitemnt maternel exclusif ou alimentation de substitution) sont représentés. Les résultats présentés ici sont des résultats préliminaires d'une analyse en cours.

Les femmes rencontrées ont entre 20 et 31 ans. Elles ont un niveau d'éducation allant de l'absence de scolarisation (cinq) au suivi d'études supérieures (deux). La majorité d'entre elles vivent maritalement ou en concubinage. Trois femmes vivent seules, leur compagnon étant déjà marié. Au second entretien, deux pères étaient partis après l'annonce du résultat positif de leur compagne, un avait renvoyé la sienne de la cour familiale, deux des pères déjà mariés par ailleurs étaient absents.

Toutes les femmes interviewées ont appris leur séropositivité en consultation prénatale. Lors de l'annonce du résultat positif, il est proposé aux femmes d'inciter le père de l'enfant à faire un test de dépistage et de lui révéler leur séropositivité. Il est souvent difficile de percevoir si la crainte de la stigmatisation qui conduit les femmes à éviter d'informer leur partenaire de leur statut sérologique est justifiée par un risque réel de rejet. Si les entretiens attestent de la diversité des attitudes à cet égard, comme Annick TijouTraoré l'a analysé précisément (à paraître), ils illustrent chez toutes une volonté d'informer. Parmi les compagnons des femmes qui y sont parvenues (13), 12 ont réagi positivement (soutien de la femme face à la maladie et appui dans le choix et la mise en place de l'alimentation de l'enfant). Seul un époux a réagi négativement : prise de distance par rapport à la femme et absence de soutien financier à l'égard de cette femme et de ses enfants ; elle était « perdue de vue » pour le programme lors du second passage. Les femmes qui n'ont pas osé parler à leur compagnon ont toutes entrepris des tentatives de discussion, souvent à partir d'émissions télévisées comme il le leur était parfois suggéré par les conseillères du programme PTME pour tester les réactions du mari. Dans ces cas, les conjoints ont exprimé un rejet ou n'ont rien exprimé du tout, n'aidant pas la femme à se positionner.

Si le rôle du père concernant le choix d'une option alimentaire est subordonné à son attitude à l'annonce de la séropositivité, c'est souvent à l'occasion de ce choix ou d'autres étapes concernant l'alimentation de l'enfant comme le sevrage que la mère annonce son statut : ces deux aspects sont étroitement intriqués. Lors du second passage, certaines (sept) avaient partagé ce résultat au moment du sevrage. Trois de ces couples se sont séparés après cette annonce. Les autres pères se sont montrés concernés par cette étape alimentaire, au moins en en discutant avec leur compagne.

Reste que dix femmes qui n'ont pas annoncé leur séropositivité à leur conjoint ni évoqué la prévention ont pu tout de même mettre en application le choix alimentaire qu'elles ont réalisé seules en usant de stratégies justifiant l'absence d'allaitement par des pathologies du sein. L'analyse de ces échanges conduit à questionner le processus de choix (dans toute sa complexité) dans diverses circonstances et contextes socio-culturels.

Les termes du « choix » : les risques biologiques

Les notions que la composante informative du conseil doit transmettre concernant le risque biologique sont complexes, notamment du fait de la diversité des risques biologiques encourus (essentiellement infectieux et nutritionnels), qui ont des niveaux de probabilité et de gravité divers, et du caractère relatif de l'efficacité préventive d'une des options alimentaires proposées. Si les deux propositions « L'allaitement maternel est un mode de transmission du VIH » et « L'allaitement maternel exclusif est une mesure de prévention » sont également justes, et si ces messages sont dans certains cas délivrés aux femmes à quelques minutes ou quelques heures d'intervalle (par exemple dans le cadre de l'information pré et post test), on peut comprendre que les entretiens témoignent de confusions et que leurs propos concernant la transmission du VIH soient souvent émaillés de « peut-être ». Par ailleurs, les représentations populaires de la transmission du VIH, avant exposition à l'information délivrée par les agents de santé, sont souvent marquées par la notion d'inexorabilité de l'atteinte d'un enfant né de mère séropositive, et par le caractère systématique de la transmission par l'allaitement. Les entretiens montrent souvent la crainte qu'éprouvent les femmes qui allaitent, qui peut être résumée par la remarque : « Chaque fois que je lui donne le sein je me dis que je transmets le virus ». Même si elles entendent que la transmission n'est pas systématique, leurs propos attestent de perceptions qui considèrent que dès lors que le risque existe, il est potentiellement maximal pour soi.

Existe-t-il une alternative à la sur-simplification des messages qui conduit de nombreux soignants à donner une information selon laquelle les deux options « préviennent la transmission », se gardant de faire état de niveaux de risque ou de situer les risques relativement ? Si non, quel sera l'impact de ce type de message lorsque quelques femmes ayant respecté les consignes verront leur enfant contaminé du fait de l'inévitable risque résiduel qui n'aura pas été anticipé ? Au-delà d'une interrogation sur la qualité de « l'éclairage du choix » en l'absence d'information délivrée aux femmes concernant les niveaux de risque, il est actuellement nécessaire de décrire et de mettre en rapport les interprétations des femmes avec les informations délivrées au cours du conseil. Cette analyse pourrait préciser les avantages et les limites d'une communication ayant recours à des niveaux de risque chiffrés en termes de précision et d'objectivité. En effet, le recueil des discours sur le risque de transmission du VIH, inclus dans l'ensemble des risques, émis par diverses sources dans le champ de la prévention de la transmission mère-enfant dans chaque pays, met à jour des affirmations souvent dénuées de nuances, teintées par des positions de principe sur le droit à la prévention pour les femmes des pays du Sud ou sur la nécessaire promotion de l'allaitement maternel. Les chiffres font certes toujours l'objet d'interprétations qualitatives pouvant être très diverses selon les groupes sociaux et les enjeux (Desclaux et Egrot, 2003). Mais de telles analyses pourraient indiquer si l'emploi de repères chiffrés dans le cadre de l'information sur les mesures préventives, dont aucune des femmes rencontrées jusqu'à présent ne fait état, est susceptible de faciliter le conseil et le « choix ».

L'analyse des aspects cognitifs et des logiques d'interprétation des chiffres par les divers acteurs des programmes de PTME, incluant les femmes, ouvre une piste de recherche sur le procédé de traduction des concepts biomédicaux en concepts populaires dans l'institution sanitaire. Elle est à mettre en rapport avec d'autres analyses de l'interprétation des risques précisant notamment le seuil de risque socialement acceptable dans le monde médical et dans la société en général – un thème traité en socio-anthropologie dans les pays développés (Douglas, 1992 ; Peretti-Watel, 2000) qui se considèrent comme des « sociétés du risque », selon le terme emblématique de Beck (Beck, 1992), mais jusqu'à présent peu exploré au Sud. Au-delà d'une contribution à l'anthropologie du risque VIH au Sud, ces analyses – si elles peuvent être réalisées – pourraient aider à dépasser les positions de principe qui consistent à considérer que la lecture probabiliste du risque ne pouvant être adoptée que par des populations acculturées à l'usage scientifique des chiffres, l'éclairage informatif du conseil en matière d'allaitement n'a d'autre moyen que le flou du qualificatif « peut-être » pour réduire l'angoisse des femmes séropositives qui doivent allaiter leur enfant – c'est-à-dire, selon les termes des organismes internationaux qui « choisissent » l'allaitement maternel exclusif.

L'inscription du « choix » dans la relation soignant-soigné

La sociologie propose quelques modèles pour appréhender les modalités de la décision dans le cadre d'une relation de soin, distinguant les décisions à l'initiative du soignant/à l'initiative du patient/partagées (Charles *et al.*, 1997). Ces modèles ne s'appliquent pas parfaitement au choix en matière d'alimentation infantile dans les sites où l'accessibilité des substituts du lait maternel conduit à un consensus en faveur de cette option : dans ce cas, informer la femme concernée de l'ensemble des options n'apparaît pas aux soignants comme nécessaire (cf. encadré Phnom Penh).

Ailleurs, la dimension économique est déterminante dans l'information apportée ; le choix n'est pas pour autant proposé à toutes les femmes, car les soignants établissent souvent une pré-sélection implicite des femmes qui auront les moyens financiers du choix. Pour les autres femmes, seul l'allaitement maternel exclusif est proposé ; c'est du moins ce qui transparaît dans les entretiens réalisés. La part du choix des femmes concernant l'option alimentaire, dans les interventions de conseil, semble de ce fait limitée, réduite à un petit nombre de situations, tant du point de vue subjectif des femmes que d'un point de vue d'analyse des pratiques de conseil en matière d'allaitement. Ce point nécessite quelques précautions interprétatives, les femmes concernées ayant pu percevoir comme une information ce qui était vécu par les agents de santé comme une proposition avec choix, comme cela a été montré à propos de l'inclusion dans un essai clinique (Coulibaly-Traoré *et al.*, 2003) : cette perception est

Phnom Penh : le poids du système de soin dans le choix des femmes

Soizick Crochet

Quatre-vingts entretiens ouverts auprès de 49 mères séropositives ont été réalisés entre novembre 2002 et mai 2004. L'âge moyen des femmes était de 29 ans, le nombre moyen d'enfants un peu plus de deux. Un tiers de ces femmes n'avaient reçu aucune éducation formelle. Vingt-six élevaient leur(s) enfant(s) seules.

En 2003 et 2004 les programmes de PTME se trouvaient encore en phase de projets pilotes au Cambodge, avec d'importantes disparités entre les différents opérateurs. Dans le secteur public, le Centre National de PMI et quelques hôpitaux de province qui tentaient de suivre les protocoles recommandés par les institutions internationales connaissaient le phénomène de « cascade négative » (diminution du nombre des femmes incluses à chaque étape du programme) décrit pour d'autres pays du Sud. Mais en capitale, l'hôpital universitaire, soutenu par de multiples coopérations, menait des projets innovants pour une clientèle payante. Dans le secteur privé, deux organismes caritatifs avaient démarré, avec de très modestes moyens, des projets de prévention comportant un approvisionnement en substituts du lait maternel.

En conséquence, on pouvait observer, en matière de choix alimentaire, deux types de situations à l'intérieur même du secteur public. La politique nationale recommande l'allaitement maternel exclusif. Mais ces recommandations ne sont pas suivies partout de la même façon :

1. Au Centre National de PMI, on expliquait aux mères les avantages de l'allaitement exclusif « et si elles choisissaient autrement, on recommençait le counselling » (propos d'une infirmière). S'opposer au discours médical se montrait difficile : « Dans cet hôpital, ils m'ont dit d'allaiter pendant un mois. J'ai dit non, que je voulais donner du lait en poudre. Mais ils m'ont dit de l'allaiter pendant trois jours. » (33 ans, serveuse de restaurant, séparée de son mari, premier enfant, illettrée). Les femmes prises en charge dans ce cadre appartiennent en général à la classe des « moyens pauvres », c'est-à-dire ceux qui peuvent s'acquitter des frais « non officiels » (corruption) d'une hospitalisation dans le système public.

2. Dans le service de consultation prénatale de l'hôpital universitaire, au contraire, on recommandait aux mères de ne pas allaiter : « On m'a dit qu'il était interdit d'allaiter » (26 ans, femme au foyer, mari ouvrier de construction, cinq enfants, illettrée). En effet, au sein de cet « hôpital des cadres », le personnel pense que les familles peuvent assurer, financièrement et pratiquement, une alimentation de substitution. Parmi les mères que nous y avons interrogées, toutes ne sont pourtant pas aisées : un certain nombre d'entre elles extrêmement démunies sont suivies à l'hôpital universitaire grâce à l'appui d'une organisation non-gouvernementale qui les prend intégralement en charge pour les aspects médicaux, économiques et nutritionnels. Les mères que nous avons interrogées se trouvaient ainsi dans la situation paradoxale d'obtenir les recommandations réservées aux femmes les plus aisées, parce que l'organisation qui leur venait en aide avait choisi de les faire suivre par l'institution la plus proche de leur politique en matière de PTME.

Ainsi, au moment de l'enquête, la majorité des femmes de condition modeste étaient incitées à choisir l'allaitement exclusif. Aux franges de l'éventail économique, les plus aisées et les plus démunies partageaient, du fait de l'organisation institutionnelle du système de soin, l'admonition de recourir au « lait artificiel ». C'est de l'entrée dans une institution (institution médicale ou association d'aide plutôt qu'une autre que dépendait l'information reçue. Mais, dans les deux cas, elle s'énonçait sur un mode vigoureusement assertif.

probablement la conséquence du caractère inhabituel du choix des femmes dans les services de santé. Cependant, les premières observations de séances de conseil au Cameroun confirment l'interprétation des femmes selon laquelle on ne propose à certaines d'entre elles aucune alternative¹⁷. Cette attitude est rationalisée par des soignants selon lesquels l'évocation d'alternatives inaccessibles n'aurait pour effet que de rendre les femmes amères en leur faisant percevoir leur propre impuissance. Pour d'autres, il apparaît que le choix trouve difficilement sa place dans des relations de soin marquées par l'autorité du soignant dans le contexte des hôpitaux des pays du Sud. Pour les professionnels de santé comme pour les femmes, la dimension de choix « ne va pas de soi » et n'est pas interprétée comme un droit, mais correspond plutôt à l'acceptation plus ou moins active de la proposition du soignant.

Dans la plupart des sites décrits, les conditions matérielles dans lesquelles vivent les femmes ne font pas l'objet d'un recueil d'information de la part du soignant et ne sont pas prises en compte dans la discussion des options, mais interviennent plutôt comme un élément de contexte qui sera considéré si l'option de l'alimentation de substitution est *a priori* retenue. Dans certains cas, l'allaitement maternel exclusif apparaît comme une option par défaut, faisant l'objet d'un conseil limité à quelques remarques concernant les « bonnes pratiques d'allaitement », sans proposition de modalités de suivi de la femme et l'enfant particulières. Ceci renvoie au statut actuel dans les services de soin de l'intervention concernant l'allaitement exclusif, souvent considéré comme un savoir-faire qui relève d'une transmission « par les pairs » plutôt que médicale.

En décrivant et en analysant les pratiques locales de conseil, il est possible d'aborder le statut accordé à l'information sur les options alimentaires et les représentations des soignants concernant les modalités d'alimentation, parfois congruentes et parfois dissociées des représentations populaires. L'analyse des différences en la matière entre services spécialisés dans la PTME et services non spécialisés devrait permettre de préciser notamment les éléments accessibles à la formation des professionnels de santé.

La dimension temporelle des « choix »

Le choix d'une option alimentaire est d'autant plus délicat qu'il est prospectif, et que la femme s'engage pour une période de plus de six mois, alors que son avenir peut être incertain sur le plan économique et social, dans le contexte de précarité des pays à ressources limitées, et plus particulièrement pour les femmes séropositives, lorsque la connaissance de son statut est souvent l'occasion de bouleversements dans les relations de couples, familiales ou de travail (Egrot et Bila, à paraître). Des travaux concernant notamment l'accès aux antirétroviraux ont montré combien la gestion individuelle des contraintes structurelles génère des situations d'impasse et soulève des

¹⁷ Les observations de terrain concernant le Cameroun sont à porter au crédit de Sophie Djetcha.

problèmes éthiques, par exemple lorsque les patients doivent, pour être inclus dans les programmes, décider de s'engager à financer leur traitement sur une longue durée – ce qui se révélera par la suite impossible pour certains d'entre eux (Sow et Desclaux, 2002a).

Le fait que l'allaitement maternel fasse l'objet de décisions successives répétées de la part des mères, renouvelées dans des circonstances telles qu'un épisode diarrhéique de l'enfant ou une maladie de la mère, un changement dans la vie quotidienne ou dans la relation de couple, avait été montré hors du contexte de l'épidémie de Sida par des chercheurs qui concluaient que pour être compris et promu, l'allaitement maternel doit être considéré comme un processus plutôt que comme l'objet d'une décision prise une fois pour toutes (Maher, 1992). Cette observation est particulièrement pertinente dans le cas de l'infection à VIH où le choix d'une option alimentaire est d'abord évoqué en consultation prénatale, puis, selon les étapes du suivi, au cours d'une ou plusieurs autres rencontres avant et après la naissance, et enfin lors des consultations post-natales de suivi de l'enfant. Au cours de cet itinéraire dans le système de soin, mère et enfant sont amenés à rencontrer plusieurs intervenants appartenant généralement à des services différents : ceux des consultations prénatales de santé maternelle et infantile, de la maternité ou du centre de santé où a lieu l'accouchement, des consultations de nourrisson, des services d'éducation nutritionnelle, des services médicaux de pédiatrie, qui n'ont pas toujours la même perception des choix alimentaires. Cet itinéraire passe également par l'approvisionnement, le cas échéant, en substituts du lait maternel auprès d'associations, de pharmacies privées, de boutiques. Il confronte la mère à des discours de sources diverses, la soumet au système de référence et contre-référence entre services de soin et à la collaboration ou aux divergences entre appui médical et aide sociale.

Le recueil de ces « itinéraires nutritionnels » montre en premier lieu les difficultés des femmes, à l'exception de celles qui ont été totalement prises en charge par une organisation non-gouvernementale, et permet d'identifier quelques situations d'impasse où la santé nutritionnelle de l'enfant est menacée, par exemple lorsque le nombre de boîtes de substituts du lait maternel fournies gratuitement n'est plus suffisant pour l'enfant. L'identification de ces situations et du rôle que jouent les secteurs médical, associatif et privé, dans l'assurance de la continuité de l'application des choix nutritionnels apporte des éléments d'information utiles localement. Ces itinéraires soumettent aussi la mère à des discours variés, reconstruisant le sens de l'option alimentaire choisie, notamment lorsque l'enfant est soumis à divers événements tels que des épisodes pathologiques ou l'annonce du statut sérologique ; c'est aussi le cas lorsque le contexte change, par exemple lorsqu'une institution obtient la possibilité de délivrer des substituts du lait maternel ou quand une guerre civile rend l'approvisionnement plus incertain. Les propos recueillis concernant chaque étape de l'itinéraire nutritionnel sont alors indicatifs de la cohérence globale du système de soin en matière d'allaitement et VIH, au plan des idées et des pratiques matérielles, très diverses selon les sites.

Le traitement médicamenteux comme élément du « choix »

Depuis l'extension de l'accès aux antirétroviraux, des femmes sont amenées à choisir une option alimentaire alors qu'elles prennent déjà un traitement pour elles-mêmes (curatif tel que le traitement antirétroviral ou prophylactique tel que le cotrimoxazole) ; d'autres femmes prenant un traitement antirétroviral prophylactique dans le cadre d'un essai clinique sont elles aussi soumises à ce choix. Selon les représentations traditionnelles et populaires de cultures qui considèrent souvent qu'il existe un lien entre ce que la mère ingère et la qualité du lait, les mères doivent adopter des prescriptions et proscriptions alimentaires et thérapeutiques durant l'allaitement. La prise d'antirétroviraux peut influencer leur choix du mode d'alimentation de l'enfant de diverses façons. Les mères peuvent penser que leurs enfants sont totalement protégés de la transmission du VIH par la trithérapie, et être moins prudentes concernant l'allaitement exclusif. Le traitement antirétroviral peut être plus ou moins bien accepté en référence aux perceptions locales, notamment en ce qui concerne le passage du médicament dans le lait. Les femmes peuvent refuser l'allaitement exclusif pour cette raison ou essayer de compenser les effets secondaires du traitement sur le lait par d'autres précautions à leur initiative.

La perception des effets secondaires par les femmes pourrait influencer les pratiques de celles qui ont choisi d'allaiter. Les patients sous trithérapie interviewés à Dakar avaient des perceptions ambivalentes de leur traitement, le considérant comme à la fois efficace et dangereux : ainsi, la toxicité de la trithérapie peut être considérée comme un signe d'efficacité (Sow et Desclaux, 2002b). Si cette toxicité perçue et les effets secondaires du traitement sont tolérés par les patients adultes, ils pourraient être refusés par une mère anxieuse pour son enfant. Les mères risquent alors de réduire leur traitement, considérant que la toxicité des molécules véhiculées par le lait peut être néfaste pour leur enfant, qui n'est pas, *a priori*, infecté par le VIH. Elles peuvent aussi interrompre l'allaitement. Les perceptions ou idées pré-conçues des mères concernant les effets des antirétroviraux sur leur enfant doivent être étudiées. A Dakar, des patients ont décrit des effets secondaires pour certaines molécules antirétrovirales tels qu'une augmentation du volume du sperme, qui n'ont pas été répertoriés par les études cliniques ni décrits ailleurs. Ces perceptions sont liées à des représentations locales du corps, de l'ethnophysiologie, concernant particulièrement les fluides corporels, ce qui laisse supposer que cette étude doit être conduite sur ce thème à propos du lait.

Conclusion

La réflexion sur la part d'autonomie des individus dans les décisions en matière de prévention ou de soin et sur la forme et la place que peut prendre l'intervention des soignants n'est pas propre aux pays du Sud : c'est un thème d'actualité dans les pays du Nord où la prévention se dégage du modèle de la contrainte profane exercée par les pouvoirs publics pour adopter le modèle contractuel (Dozon, 2001), accordant la responsabilité aux personnes, dans un contexte de judiciarisation de la médecine. Au Sud, les logiques sociales sous-jacentes à la promotion des choix individuels, évoquées plus haut, sont différentes, mais la santé publique semble soumise à une évolution similaire, accordant davantage de pouvoir de décision aux individus (au moins dans les textes) : en atteste l'essor du « conseil » comme nouvelle forme de relation de soin. Les marges de manœuvre du « choix » sont pourtant limitées de manière générale dans un contexte de pauvreté et plus particulièrement lorsque l'environnement sanitaire et social détermine *a priori* l'option que devront prendre les femmes séropositives. La dimension idéologique et anthropologique du choix peut alors être discutée.

Dans une visée opérationnelle, on peut s'interroger sur la valeur « performative » du choix qui induirait une certaine appropriation par chaque femme d'une décision prise « sous influence » (du soignant) ou « sous contrainte » (de l'environnement matériel et social, du conjoint ...) ; cette appropriation conférerait à la décision un poids qu'elle n'aurait pas si elle n'avait été que l'application de l'injonction des soignants. S'il est particulièrement difficile d'évaluer cette valeur, l'évocation par les femmes d'un « choix » en matière d'alimentation et leur appréciation *a posteriori* sur cette décision pourra permettre d'aborder le sens que cette notion prend pour elles dans divers contextes des pays du Sud.

D'autres aspects du choix n'ont pas été abordés dans ce chapitre, incluant : certains aspects cognitifs, notamment liés aux représentations de la transmission du virus de la mère à l'enfant, peuvent influencer sur la décision ; les différences de modalités de réalisation du conseil selon l'origine sociale ou ethnique des femmes ; l'impact familial et social du choix qui peut conduire à des changements d'option alimentaire ; les relations entre traitement de la mère et traitement de l'enfant ; les rapports à moyen terme entre le choix d'une option alimentaire et l'attitude de la femme favorisant ou pas, selon son attitude, l'accès du conjoint au traitement disponible dans le cadre de programme PTME+ ... autant de thèmes qui restent à analyser de manière transculturelle et dans divers contextes de soin plus ou moins spécialisés dans la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

Remerciements

A Philippe Msellati, épidémiologiste, pour sa lecture d'une version antérieure.

Bibliographie

- Academy for Educational Development, 2001 - *Food and Nutrition Technical Assistance Project Manual*. Washington, AED.
- Beck U., 1992 - *Risk society, towards a new modernity*. London, Sage Publications.
- Bonnet D., 1996 - La notion de négligence sociale à propos de la malnutrition de l'enfant. Présentation du numéro spécial « La malnutrition de l'enfant : fait culturel, effet de la pauvreté ou du changement sociale ? » *Sciences sociales et santé*, 14, 1 : 5-16.
- Cadart M.L., 2000 - *Les interprétations du risque de transmission mère-enfant du VIH par les femmes séropositives dans la région PACA*. DEA d'anthropologie, Laboratoire d'Ecologie Humaine et d'Anthropologie d'Aix-Marseille.
- Charles C., Gafni A., Whelan T., 1997 - Shared decision-making in the medical encounter : what does it mean ? (or it takes at least two to tango). *Social Science and Medicine*, 44, 5 : 681-692.
- Coulibaly-Traoré D., Msellati P., Vidal L., Welffens Ekra C., Dabis F., 2003 - Essai clinique Ditrane (ANRS 049) visant à réduire la transmission mère-enfant du VIH à Abidjan. Compréhension des principes par les participantes. *La Presse Médicale* 32, 8 : 343-50
- Desclaux A., 1996 - Le traitement biomédical de la malnutrition au temps du sida. *Sciences sociales et santé*, 14, 1 : 73-101.
- Desclaux A., 2004 - Transmission par l'allaitement : la prévention par les substituts du lait maternel négligée. *Transcriptases ANRS Informations, Numéro spécial Bangkok* : 33-35.
- Desclaux A., Egrot M., 2003 - Le chiffre et ses interprétations. Logiques sous-jacentes aux discours médicaux contemporains sur le risque VIH. in *Le risque épidémique*, Leca A. (ed), Aix-en-Provence, Presses Universitaires d'Aix-Marseille : 435-446.
- Desclaux A., Taverne B. (eds), 2000 - *Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest. De l'anthropologie à la santé publique*. Paris, Karthala, 556 p.
- Douglas M., 1992 - *Risk and blame, Essays in cultural theory*. London, Routledge.
- Dozon J.P., 2001 - Quatre modèles de prévention. in *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, Dozon J.P., Fassin D. (eds). Paris, Balland : 23-46.
- Gobatto I., Lafaye F., 2005 - Petits arrangements avec la contrainte. Les professionnels de santé face à la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à Abidjan (Côte d'Ivoire). *Sciences sociales et santé*, 23, 1 : 79-108.
- Egrot M., Bila B., à paraître - *Réseaux de sociabilité, quête thérapeutique et vécu des traitements pour les personnes vivant avec le VIH au Burkina Faso*. Rapport Projet ANRS 1281. Aix-en-Provence, CReCSS.
- Maher V. (ed.), 1992 - *The Anthropology of Breast-Feeding*. Oxford, Berg Publisher.
- Peretti-Watel P., 2000 - *Sociologie du risque*. Paris, Armand Colin.

Rabain J., 1979 - *L'enfant du lignage. Du sevrage à la classe d'âge chez les Wolof du Sénégal*. Paris, Payot, 1994.

Rabain-Jamin J., 2000 - Anthropologie et clinique. De l'usage des représentations culturelles. In *L'Autre. Clinique, culture et société. Revue transculturelle 1*. Paris, La pensée sauvage : 127-143.

Sow K., Desclaux A., 2002a - La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites. in *L'Initiative Sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Desclaux A., Lanièce I., Ndoye I. Taverne B. (eds). Paris, ANRS : 79-93.

Sow K., Desclaux A., 2002b - L'adhésion au traitement antirétroviral. In *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Desclaux A., Lanièce I., Ndoye I., Taverne B. (eds.). Paris, ANRS : 169-178.

Tijou Traoré A., à paraître - Pourquoi et comment en parler ? Dialogue conjugal autour de l'annonce de la séropositivité à son conjoint au sein de couples sérodifférents à Abidjan (Côte d'Ivoire). *Sciences Sociales et Santé*.

WHO, 2004 - Piwoz E. *What are the options ? Using formative research to adapt global recommendations on HIV and infant feeding to the local context*. Geneva.

WHO/UNAIDS/UNICEF, 1998 - *HIV and infant feeding: A guide for health care managers and supervisors*. Geneva. WHO/FRH/NUT/CHD/98.2.

WHO/UNAIDS/UNICEF, 2000 - *Le Conseil en VIH et en alimentation du nourrisson. Cours de formation. Manuel du participant*. WHO/FCH/CAH/00.4, Genève, 114 p.

WHO/UNICEF, 2001 - *New data on the prevention of mother-to-child transmission of HIV and their policy implications*. Technical consultation. UNFPA/UNICEF/WHO/UNAIDS Inter-Agency Task Team on Mother-to-Child Transmission of HIV. Geneva, WHO. Report n° WHO/RHR/01.28.

WHO/UNICEF/UNFPA/UNAIDS, 2003 - *HIV and infant feeding: Guidelines for decision makers*. Geneva, WHO (revised).

WHO/UNICEF/UNFPA/UNAIDS/World Bank/UNHCR/WFP/IAEA/FAO, 2003 - *HIV and infant feeding: Framework for priority action*. Geneva, WHO.

Zempléni A., 1985 - La maladie et ses causes. *L'Ethnographie*, LXXXI, 96-97 : 13-44.