



Une perspective « intime » sur les soignants. Prévention de la transmission mère-enfant du VIH dans un hôpital de district en Inde du Sud

Pascale Hancart Petitet

C'était pour Pragathi, l'assistante du projet, et moi notre seconde visite à l'hôpital de district de Nammakkal. Dès le premier matin de notre présence à la maternité, on nous conduisit dans le bureau du « *General Medical Officer* » (GMO). Après quelques mots de présentation générale, Pragathi lui adressa des compliments au sujet de la tenue de l'hôpital. Effectivement, il y régnait une odeur de propre et une impression de labeur bien organisé. Puis elle finit par conclure :

« *Votre hôpital ne ressemble pas à un hôpital du gouvernement.* »

Sur ce, le GMO se leva de son fauteuil, échangea une poignée de main énergique avec Pragathi et se rassit aussitôt. Les yeux brillants et le sourire large il répondit simplement :

« *Merci !* ».

Je choisis de relater cet épisode pour introduire ce chapitre parce qu'il me semble que la contextualisation de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant (PTME) du VIH dans le système de santé public en Inde s'impose en préambule. Je ne l'aborderai que très brièvement sous l'angle des carences des soins de santé de la reproduction. Sur les politiques coloniales et post coloniales de la santé en Inde le lecteur se référera à Jeffery (1988). A propos du fonctionnement du secteur de la santé dans le contexte global, et pour une critique des politiques d'ajustement structurel en Asie du Sud et en Inde en particulier, les travaux de Qadeer *et al.* (2001) peuvent être consultés.

Sur le sujet de la santé de la reproduction en Inde, de nombreux travaux décrivent les dysfonctionnements des soins obstétricaux, dont le manque de coordination entre les services, le déficit en personnel et en spécialistes, l'absence d'équipement, les

fréquentes ruptures de stocks de médicaments, et l'impossibilité de réaliser des transfusions sanguines en urgence (Ramasubban et Jejeebhoy, 2000). Par ailleurs, des études rapportent les mauvais traitements des patientes en salle d'accouchement (Ram, 1994). C'est dans un contexte d'insuffisance quantitative et qualitative des soins de santé maternelle et infantile que les programmes de PTME du VIH sont aujourd'hui initiés en Inde. La plupart de ces programmes sont menés dans des hôpitaux gouvernementaux du secteur tertiaire, principalement dans les hôpitaux universitaires. Il n'existe, en effet, aucun programme de PTME dans les structures secondaires et primaires et dans les cliniques privées.

Ces programmes consistent en la mise en place de dépistage du VIH en consultations prénatales et en l'initialisation de protocoles de médicaments antirétroviraux (ARV) prophylactiques à régime court. L'ajout des activités de PTME parmi les activités courantes des soins obstétricaux (consultations prénatales, accouchements, hospitalisation du *post partum*) est complexe et se joue à deux niveaux. D'une part, les programmes de PTME du VIH modifient les représentations et les attitudes des patientes et de leurs familles vis-à-vis des services des maternités concernées. Par ailleurs, ces activités obligent à une modification du fonctionnement habituel des services et des rôles donnés au personnel soignant. C'est ce deuxième aspect que ce chapitre propose d'étudier à partir d'un recueil de données mené à l'hôpital de district de Nammakkal. Ce chapitre est issu d'un terrain de recherche mené dans le cadre du projet « Transmission du VIH et pratiques d'accouchement en Inde du Sud, approche anthropologique » initié par le Centre de Recherche Cultures, Santé, Sociétés de l'Université d'Aix-Marseille. Le recueil a été organisé selon les techniques classiques de l'anthropologie à savoir l'observation participante et la réalisation d'entretiens semi directifs avec le personnel de soin de la maternité, avec le personnel chargé du programme de PTME du VIH et avec des patientes dans la salle d'attente de la consultation prénatale¹. Ayant coordonné des programmes de santé maternelle et infantile pour des organisations internationales, je suis consciente des difficultés inhérentes à la mise en œuvre de tout projet d'innovation. Les critiques du programme et du fonctionnement de l'hôpital de Nammakkal issues de cette ethnographie visent à être constructives. Elles ont été partagées oralement avec l'ensemble de l'équipe responsable des activités de PTME du VIH à Nammakkal. Mon propos ne se veut en aucun cas une dénonciation. Pour plus de précisions au sujet de la distance qui sépare les objectifs annoncés d'un projet d'innovation de la mise en œuvre effective de ses activités on lira l'ouvrage de Olivier de Sardan (1995). Voyons maintenant en quelques lignes le contexte de l'épidémie à VIH en Inde et la problématique de la PTME dans ce pays.

¹ Soit trois infirmières et quatre auxiliaires infirmières sages-femmes de la salle d'accouchement, le médecin, la coordinatrice, deux infirmières, trois conseillers, une nutritionniste et une laborantine du programme VIH, ainsi que sept patientes de la consultation prénatale.

L'épidémie à VIH et la PTME en Inde

Selon les dernières estimations officielles, 5 134 millions de personnes vivent avec le VIH/Sida en Inde aujourd'hui. La prévalence du VIH continue d'augmenter et il existe de nombreuses disparités entre états et entre districts. La moyenne nationale de prévalence chez les adultes est de 0,92 % mais dans certains districts, plus de 4 % des adultes sont infectés. (NACO, 2005). Le VIH ne concerne plus uniquement les personnes dites à risques mais les adolescents et les femmes en âge de procréer célibataires ou mariées. 25 % des adultes infectés par le VIH sont des femmes dont les trois quarts sont issues des communautés rurales et urbaines défavorisées (*ibid.*).

En Inde, le premier cas de Sida a été identifié en 1986 dans un hôpital de Vellore au Tamil Nadu. Dans de nombreux pays du Sud, la réactivité des pouvoirs publics a permis la mise en place effective de programme de prévention et de traitement (Bourdier, 2004). Mais la position collective du gouvernement et d'une majorité de citoyens de déni de la maladie ainsi que l'argument de l'existence d'une protection biologique, naturelle et culturelle de l'Inde à l'infection à VIH ont été responsables du retard de la mise en place des actions. En 1990, alors qu'aucune orientation claire n'était donnée par le gouvernement pour la lutte contre le VIH/Sida, quelques ONG ont initié des programmes de prévention. Les agences internationales, concernées par l'impact de l'épidémie à VIH sur l'ensemble du sous-continent indien, ont annoncé leur intention de financer des programmes d'intervention (Bourdier, 1997).

L'Organisation Nationale pour le Contrôle du Sida (*National AIDS Control Organisation* : NACO) a été créée en 1989. Ses objectifs spécifiques étaient de changer le comportement des populations à risque, de décentraliser des services avec la mise en place des *State AIDS Control Societies* (SACS), d'assurer la protection des droits de l'homme et de mener des recherches opérationnelles (Shaukat et Panakadan, 2004). En 2002, trois Etats – Maharashtra, Tamil Nadu et Manipur – regroupaient presque 75 % des cas d'infection à VIH déclarés. Une majorité de cas (76,2 %) était imputable à la transmission hétérosexuelle, 7,4 % à l'exposition au sang et à des produits sanguins infectés, et 6,3 % à l'utilisation commune de seringues. A cette période, un nouvel axe de prévention a été engagé par le NACO. Il consistait en la création de centres de conseil et de dépistage volontaire dans tous les hôpitaux généraux et dans d'autres institutions. Cette initiative incluait également la formation de conseillers et la possibilité pour les femmes enceintes infectées par le VIH d'avoir un dépistage et un traitement ARV prophylactiques assurant la prévention de la prévention verticale du VIH. A partir du premier avril 2004, dans les états dont la prévalence du VIH est la plus élevée (Tamil Nadu, Andhra Pradesh, Karnataka, Maharashtra, Manipur et Nagaland), l'accès au traitement ARV a été donné aux enfants de parents vivant avec le VIH/Sida ainsi qu'aux femmes et aux hommes atteints d'un Sida déclaré (Cohen et Salomon, 2004). Les critères d'inclusion dans les protocoles ART sont pour les adolescents et les adultes : VIH confirmé et une des conditions suivantes : Stade IV (stade avancé sans tenir compte du taux de CD4), Stade III avec taux de CD4 inférieur à 350/mm³, Stades I, II, III avec taux de CD4 inférieur à

200/mm³ (NACO, 2004b). Ce volet, actuellement mis en œuvre dans les hôpitaux universitaires gouvernementaux des états cités, devrait être étendu dans d'autres régions du pays.

En ce qui concerne la PTME du VIH, dans les états les plus touchés par l'épidémie, la prévalence du VIH chez les femmes enceintes dépistées en consultation prénatale a été estimée de 1 à 2 %. Le nombre de femmes infectées par le VIH pourrait être plus ou moins élevé puisque ces chiffres ne relèvent qu'une partie de la réalité. En effet, parmi les 27 à 28 millions d'enfants qui naissent chaque année en Inde, 45 % sont nés à domicile et 55 % en milieu institutionnel. De nombreuses femmes accouchent à domicile sans avoir eu aucun contact avec les centres de consultations prénatales (Chatterjee, 2003). En mars 2000, l'UNICEF et le NACO ont initié sous l'égide du gouvernement un programme de traitement par AZT, financé par l'UNICEF. Ce programme a été introduit par le gouvernement dans onze institutions des cinq Etats les plus touchés. Une analyse de cette expérience a révélé les difficultés de mise en œuvre du programme et les défauts de mise en œuvre et de suivi des protocoles ARV. C'est sur cette base qu'une nouvelle initiative fut lancée en remplaçant le protocole AZT par les deux doses de névirapine. Dans le cadre du protocole AZT, les patientes recevaient à partir de la 26^e semaine de grossesse le traitement pour un mois, jusqu'à l'accouchement. Les nouveau-nés étaient également mis sous traitement remis mensuellement aux patientes jusqu'à l'âge de 18 mois. L'application du protocole court névirapine prévoit uniquement la dotation de deux doses respectivement pour la mère, au début du travail d'accouchement, et pour l'enfant, dans les 72 heures qui suivent la naissance. Avec le financement du Fond Global de Lutte contre le Sida, la Tuberculose et la Malaria (GFATM) le gouvernement prévoit l'élargissement des programmes de traitement et de prévention en partenariat avec le secteur privé. Les nouvelles activités concernent la prévention primaire, le planning familial, les centres de dépistages et de conseil, l'accès à la névirapine. De manière plus spécifique, cette initiative vise à élargir les interventions de PTME du VIH de 81 hôpitaux du secteur public, à 344 structures hospitalières publiques et privées de niveau secondaire et tertiaire (Ekstrand *et al.*, 2003).

En pratique, la mise en œuvre des programmes de PTME s'avère parfois difficile en Inde. Des auteurs mettent certes en évidence une baisse notable des pratiques de discrimination à l'égard des personnes infectées, et une meilleure connaissance du public sur les questions de prévention et de traitement du Sida. Mais cette prévention s'avère complexe dans un contexte où de nombreuses femmes accouchent à domicile, ou dans des structures – comme les centres de santé primaire ou les cliniques privées – où il n'existe aucune prise en charge de l'infection à VIH. Parmi les femmes dont les grossesses ont été suivies dans les maternités mettant en place un programme de PTME, certaines sont perdues de vue avant l'accouchement (Buhendwa *et al.*, 2004). Les femmes sont désireuses de protéger leur enfant de l'infection à VIH mais n'ont pas toujours les moyens de suivre les modalités des protocoles de prévention telles que définies dans les guides. Par peur du stigmatisé et de la discrimination liés au VIH/Sida, de nombreuses femmes ne révèlent pas leur infection à leur conjoint et/ou aux membres de leurs familles (Balaba *et al.*, 2004 ; Chandra *et al.*, 2003 ; Deepthivarma et Chandra, 2004 ; Mkhathshwa et Magagula, 2004). Ces femmes ne peuvent se rendre aux visites anténatales régulières requises par de nombreux protocoles et préfèrent

accoucher en dehors de la structure. Quand les mères n'accouchent pas dans les maternités chargées de leur suivi, l'administration de la deuxième dose de névirapine aux enfants nés de mères infectées par le VIH pose de nombreux défis. Au total, les contraintes économiques et sociales poussent les femmes à accoucher à la maison ou dans d'autres structures que celles où se déroule le programme de PTME du VIH (Vijayakumari *et al.*, 2004).

A la lumière de ces données générales sur le contexte d'épidémie à VIH en Inde et sur les enjeux de la prévention de la transmission mère-enfant, l'objectif de ce chapitre est de décrire la complexité du problème du point de vue du personnel soignant grâce à l'exemple du programme de PTME mené à l'hôpital de Nammakkal. L'anecdote, rapportée au sujet du « GMO », vise à donner le ton de mon propos. Loin de se limiter à une description des pratiques des soignants, ce récit vise à souligner la façon dont chacune des personnes évoquées joue, à son niveau, un rôle fondamental dans le trajet thérapeutique des patientes. Cette perspective « intime » sur les soignants espère contribuer à éclairer des enjeux sociaux et comportementaux de la PTME du VIH en Inde.

Le programme de PTME à l'hôpital de Nammakkal

En 2000, le département de médecine expérimentale de M.G.R. *Medical University* à Chennai, lance un programme pilote à l'hôpital de district de Nammakkal. Pour la première fois, en Inde, un hôpital propose un service de dépistage volontaire et gratuit du VIH, un programme de PTME, et l'accès gratuit au traitement par antirétroviraux lorsque nécessaire. Il consiste à la mise en place d'activités spécifiques de PTME menées en parallèle des activités quotidiennes de la maternité de l'hôpital, au niveau des consultations prénatales, du bloc obstétrical et du service d'hospitalisation des accouchées de la maternité. C'est donc un programme mis en place de manière verticale avec des activités de conseil et d'informations, des pratiques de test de dépistage du VIH, des mesures de protections à l'accouchement, et la mise en place d'un protocole névirapine avec un suivi à domicile dans certains cas.

Ce programme est mis en œuvre par une équipe « temporaire » de médecins, infirmières, techniciens de laboratoire, recrutés dans le cadre du projet PTME. Les activités obstétricales « standards » sont assurées par le personnel « permanent » de l'hôpital, médecins, infirmières, et auxiliaires infirmières sages-femmes. Je propose d'effectuer une distinction entre ces deux catégories de personnel « temporaire » et « permanent » dans la mesure où des logiques très différentes sont apparues dans leurs pratiques et représentations. Ces différences semblent liées à la nature de leur trajet individuel, à leurs activités professionnelles quotidiennes ainsi qu'à leur statut au sein des programmes.

Les acteurs spécialement recrutés pour le programme VIH composent une équipe jeune et dynamique de nouveaux diplômés². Tous ont quitté le confort du cocon parental et de leur ville universitaire pour intégrer le programme. Certains se sont installés seuls, d'autres en colocataires à Nammakkal, une ville étouffante et poussiéreuse dont le taux de prévalence de l'infection à VIH est le plus élevé de la région. Les membres de l'équipe reconnaissent que la motivation initiale de leur recrutement était une opportunité de travail correctement rémunéré. Tous témoignent d'une profonde satisfaction à mener leurs activités respectives. Ils travaillent dur chaque jour, excepté le dimanche, et souvent jusqu'à une heure tardive. A ma surprise de retrouver l'équipe au complet un an après ma première visite, tous affichaient un sourire de satisfaction en expliquant de manière unanime :

« Oui, on est toujours là, c'est grâce au Dr. Samuel, notre guru. »

L'équipe « PTME du VIH » a pour principale fonction les activités de conseils et de dépistage (menées de manière séparée des activités courantes de consultations), l'encadrement, la formation et la motivation de l'équipe médicale et paramédicale du bloc obstétrical de l'hôpital pour l'application des bonnes pratiques d'accouchement spécifiques à la PTME du VIH. Après quatre ans de mise en œuvre du programme, cette équipe témoigne d'une diminution des difficultés majeures de rejet, de stigmatisation et de refus de soins de la part de l'équipe de l'hôpital. Les réticences de l'équipe médicale permanente à prendre à charge les femmes enceintes infectées par le VIH demeurent. Une infirmière du programme de garde 24h/24 est toujours appelée lors de l'accouchement d'une femme infectée par le VIH. Son rôle est de s'assurer de l'utilisation du kit de protection, et de la délivrance des doses respectives de névirapine à la femme pendant le travail (200 mg), et au nouveau-né dans les 72 heures qui suivent l'accouchement (2 mg/kg). La contrainte majeure du programme repose sur la difficulté pour les infirmières du programme à faire appliquer les bonnes pratiques à l'équipe du bloc obstétrical. L'absence de pouvoir que leur confèrent leur jeunesse et leur statut de personnel « temporaire » face au personnel de l'hôpital semble aller à l'encontre de l'objectif de changement des pratiques en salle d'accouchement que leur présence est supposée servir.

Les acteurs permanents du département obstétrical de l'hôpital, gynécologues, infirmières et auxiliaires infirmières sages-femmes³ s'habituent difficilement aux modalités des activités portées par le programme de PTME du VIH. Cette équipe, non formée de manière continue, non dirigée par l'énergie novatrice ou la pression institutionnelle d'une quelconque personne d'encadrement, assure en routine une succession répétée d'actes de soins jamais questionnés. La construction des pratiques professionnelles de cette équipe illustre bien la théorie des normes pratiques énoncée par Olivier de Sardan (2001). Ces pratiques combinent, en effet, une culture professionnelle locale et une culture bureaucratique privatisée. La première incorpore

² Il y a aussi deux seniors dans cette équipe. Leurs discours sont aussi illustratifs de l'impact des trajets individuels sur la construction du rapport à la profession de soignant et de la relation au patient.

³ Bénéficiant d'une formation de 18 mois après la 10^e classe (soit la troisième dans le système français), les auxiliaires infirmières sages-femmes sont chargées du suivi du travail et des accouchements.

de nombreux éléments de modèle officiel de l'apprentissage d'une profession avec des habitudes, des routines et des tours de main correspondants à un savoir-faire, à des ajustements liés au site, au fonctionnement particulier des structures, à la hiérarchie en place, aux relations entre collègues, et aux conditions matérielles et financières. La seconde regroupe différents traits caractéristiques des administrations: « privilégisme », « privatisation interne », et clientélisme (Olivier de Sardan, 2001). Dans ce contexte, l'adaptation à un programme d'innovation par exemple est complexe puisqu'elle nécessite un réajustement de l'ensemble des paramètres à l'œuvre dans la composition des pratiques. Ainsi, comme l'explique une responsable de cette équipe, la réticence initiale d'une majorité du personnel à prendre en charge les femmes infectées par le VIH s'explique non seulement par la peur de la contamination mais aussi par tous les changements d'habitudes et d'organisation que la mise en place du programme impose. Peu de changements de pratiques semblent opérer en salle d'accouchement. A ce jour, le personnel de garde continue d'appeler une des infirmières du programme de PTME en cas d'admission d'une patiente en travail infectée par le VIH.

Le contexte social intra hospitalier de la mise en œuvre du programme étant posé, je vais présenter le point de vue des soignants sur les activités. J'en décrirai deux aspects : les activités de conseils et de dépistage réalisées au niveau des consultations prénatales et les activités de la salle d'accouchement (auxquelles sont consacrées la majeure partie du texte).

Conseil et dépistage en consultations prénatales

A l'hôpital de Nammakkal, le conseil pré test VIH est organisé dans le hall d'attente des consultations prénatales. Toute patiente venant en consultation est d'abord reçue par la conseillère de l'équipe de PTME. Celle-ci est chargée de vérifier sur la carte de grossesse la réalisation effective du test du VIH et de proposer un dépistage le cas échéant. La séance de conseil a lieu autour d'une petite table au milieu du brouhaha des patientes et des enfants qui les accompagnent. Cette phase comporte la réalisation d'un conseil pré test et l'obtention du consentement des patientes pour la réalisation du test. Cette organisation du conseil aurait, selon les coordinateurs du programme, l'avantage pour les patientes d'écouter plusieurs fois les messages délivrés par les conseillères. Selon ces dernières, cette mise en scène « ouverte » du conseil ne porterait pas de préjudice au respect de la confidentialité. Leur recours à la modulation de la voix en fonction des messages à délivrer serait garant de la non-divulgence des informations « sensibles ». Si en théorie, ce choix peut être contestable, en réalité, cette organisation du conseil n'a jamais été soulevée comme faisant problème pour les femmes que j'ai rencontrées. (On retiendra donc la proposition de Brown (1993) qui invite à une meilleure adaptation des règles de maintien de la confidentialité au contexte, et au patient).

Le test et l'annonce de son résultat sont faits dans l'intimité du laboratoire par la technicienne formée aux techniques de conseil. Le dépistage du VIH est systématiquement proposé aux patientes avant la consultation prénatale mais ces dernières ne l'acceptent pas toujours. Une infirmière du programme nous confie :

« Elles disent qu'elles doivent d'abord demander l'autorisation à leur mari, s'ils sont d'accord, elles reviennent, mais parfois on ne les revoit plus. »

Comme d'autres décisions d'ordre médical, et une majorité des décisions concernant la sphère domestique et sociale, en Inde, l'acceptation du test par les femmes est souvent conditionnée par l'approbation du conjoint. Afin de contourner cet argument du refus du test, les infirmières du programme ont coutume de demander aux patientes de venir en consultation avec leurs maris. Cette demande n'est cependant pas toujours entendue. Parmi les personnes les moins socialement favorisées, nombreuses sont les femmes qui ne peuvent se rendre en consultation qu'au prix de la perte d'une journée de salaire de leur mari journalier. Par ailleurs, l'argument de l'accord du mari permet à certaines femmes de reculer voire d'éviter le test. Pour ces dernières, le risque médical des conséquences de la maladie apparaît comme inférieur au risque social de l'annonce de son diagnostic. En Inde, différentes études, dont les travaux de Chase *et al.* (2001), ont montré que les femmes infectées par le VIH sont sujettes à de nombreuses formes de violence et de discrimination : rejet de la maison familiale, refus de soins et de traitements, accusation de responsabilité de l'infection à VIH du mari. Par exemple, le médecin du programme témoigne de la façon dont les femmes se sentent seules responsables et coupables de leur infection à VIH et nous dit :

« Elles sont effrayées de l'annoncer à leur mari, terrorisées à l'idée d'avoir à lui demander d'utiliser un préservatif. Parfois elles disent seulement : "Le médecin a dit de l'utiliser". »

Les questions de l'annonce du diagnostic et d'application des règles de prévention à l'intérieur du couple sont très complexes en Inde. En dehors des problèmes liés à la peur du rejet et de la discrimination, ceux liés aux rapports de genre et à la sexualité rendent difficiles la mise en œuvre des conseils reçus en consultation.

A l'hôpital de Nammakal, l'histoire personnelle de la patiente, sa motivation à se rendre dans la structure, la présence du conjoint ou d'un autre membre de la famille sont des facteurs qui vont influencer l'acceptation du test VIH en consultation prénatale. Cependant, les modalités d'organisation de cette activité sont aussi à considérer. La façon dont les différents temps du conseil (l'information, l'évaluation des connaissances pré et post test, l'obtention du consentement à la réalisation du test) sont présentés ainsi que le contexte de la consultation prénatale (attente, organisation, déroulement) vont déterminer le rapport de la patiente aux services proposés. Les patientes reçoivent les différents temps du conseil et du dépistage dans un contexte d'affluence des patientes les jours de consultations prénatales qui impose de longues heures d'attente avant l'examen obstétrical. Selon les patientes avec lesquelles j'ai eu l'occasion de parler, cette activité supplémentaire à l'hôpital – dont elles reconnaissent par ailleurs les bénéfices pour leur enfant à naître – vient augmenter et compliquer le temps alloué à la consultation. Les activités de PTME du VIH introduisent des temps supplémentaires d'attente lors de la consultation prénatale. L'attente du conseil, du test,

du résultat et du post test représentent à la fois une augmentation du temps normalement alloué à cette activité par la patiente et une source de stress, d'inquiétude et de malaise pour des femmes non préparées à cette expérience. Selon la *National Family Health Survey*, 1992-1993, le niveau de connaissances des femmes sur le VIH/Sida est, en effet, moyennement bas en Inde. Seules 40 % des femmes en âge de procréer avaient entendu parler du Sida au moment de l'enquête, 18 % parmi les femmes illettrées comparées aux 92 % parmi les femmes ayant terminé l'école secondaire (IPPS, 1995). Dans ce contexte, sans préjuger de leurs effets, le déroulement du conseil et la relation patient/soignant peuvent être regardés et entendus comme une nouvelle forme de pratique orale de soin. La parole ne tient pas lieu d'acte thérapeutique immédiat. Mais le suivi des préceptes qui ordonnent cette parole détermine l'accès futur aux traitements de la patiente qui reçoit ces informations. Si les femmes reçues dans le cadre des activités mises en place par le programme n'ont pas toujours la conduite attendue par les soignants, la façon dont ces activités sont menées est donc un critère déterminant de la prise en charge effective des patientes. L'étude de Painter *et al.* (2004), menée à Abidjan sur les difficultés expérimentées par les femmes avec le personnel chargé des programmes de PTME du VIH, est pertinente à ce sujet.

En amont du conseil pré test et de ses modalités, d'autres facteurs peuvent agir comme des barrières à la réalisation d'un dépistage et du traitement du VIH. Un matin où j'observais la séance de conseil dans la salle d'attente de la consultation prénatale, je vis trois patientes se faire refouler par la conseillère du programme PTME sous prétexte qu'elles s'étaient présentées sans la « carte verte de grossesse ». Celle-ci justifia son attitude par ce propos :

« Elle doivent d'abord faire enregistrer leur grossesse au Balwadi⁴, et la Village Health Nurse a le rôle de leur remettre ce carton. »

Il faudrait consacrer la totalité d'un chapitre au rituel et à la symbolique de l'écrit et des requis bureaucratiques dans les services de reproduction en Inde (et ailleurs). En ce qui concerne Nammakkal, la surcharge des travaux de rédaction de rapports et de remplissage de cahiers divers faisant suite à chaque acte médical ou paramédical est un point commun entre les « temporaires » qui doivent tout justifier aux bailleurs de fonds étrangers et les « permanents » sommés de satisfaire les exigences de leur administration. Le « diktat du papier » pénalise aussi les patients lors de l'accès aux services. Il vient suspendre une disponibilité, une écoute et une compréhension que les soignants n'ont pas toujours le temps, ou l'esprit, de leur consacrer.

Dans ce contexte, les paramètres liés aux patientes et l'ensemble des pratiques et des acteurs mobilisés autour de l'organisation du conseil vont déterminer le franchissement, ou non, de la première étape du soin de la patiente enceinte infectée par le VIH. Voyons maintenant comment, après le premier tri des patientes en consultation prénatale, les pratiques médicales et sociales en salle d'accouchement sont également déterminantes de la transmission verticale du VIH.

⁴ Le balwadi est en zone rurale une crèche gouvernementale gratuite pour les enfants en âge préscolaire. Chaque femme enceinte a le devoir de faire enregistrer sa grossesse auprès du personnel du Balwadi. Elle recevra en retour des rations alimentaires durant toute la période de gestation et dans l'année suivant son accouchement.

La prise en charge de l'accouchement

Théoriquement l'accouchement d'une femme enceinte infectée par le VIH s'accompagne, en dehors de la mise en place d'un protocole ARV, de certaines mesures et de pratiques obstétricales spécifiques dont l'objectif est de limiter la transmission verticale du VIH pendant la durée du travail et au moment de la naissance. Dans les pays dits « à ressources limitées » (par les institutions internationales de développement) il est conseillé aux accoucheurs de ne pas avoir recours à l'épisiotomie en dehors d'une indication médicale (présentation du siège, forceps, souffrance fœtale). La pratique systématique de rupture artificielle des membranes est déconseillée. L'impact de ce geste sur la transmission mère-enfant du VIH est supérieur au risque lié à la durée du travail d'accouchement. Une durée de rupture des membranes supérieure à 4 heures augmente le risque de transmission. Par conséquent cette pratique doit être limitée au cas de souffrance fœtale ou d'une progression anormale de la durée du travail. L'utilisation de produit ocytocique est à éviter. Toute manipulation comme la rotation de l'enfant en cas d'une présentation du siège est proscrite. De même les interventions pouvant mettre en contact le sang de la mère et du fœtus, type recueil de sang sur le scalp fœtal et pose d'électrode fœtale sont à proscrire (WHO, 2004).

A l'hôpital de Nammakal, les pratiques obstétricales recommandées ne sont pas toujours appliquées et se heurtent aux pratiques sociales des soignants (par exemple, liées à la peur persistante de la contamination) et des soignées (par exemple, liées à la peur persistante de la discrimination).

Alors que l'équipe du bloc obstétrical pratique depuis de nombreuses années des accouchements sans avoir connaissance du statut sérologique de la patiente, l'annonce du « cas VIH+ » soulève des réactions de peur et de rejet. Par exemple, une auxiliaire infirmière sage-femme exerçant en salle d'accouchement rapportait le cas d'une femme infectée par le VIH qui devait subir une césarienne en urgence en raison d'une détresse fœtale. Le débat entre les différentes personnes de l'équipe médicale présentes à ce moment s'était, selon elle, posé en ces termes :

« Pourquoi faut-il sauver l'enfant, la mère est séropositive, elle va mourir de toute façon ? »

Sa collègue concluait sur une note positive :

« Avant on avait peur de s'occuper des femmes séropositives, maintenant on le fait, on verra bien ce qui arrivera ! »

En un an, selon les propos de la coordinatrice du programme PTME, il y aurait eu sept morts fœtales dues à des césariennes faites trop tard pour des patientes infectées par le VIH. Lors d'un entretien avec le *General Medical Officer*, également chirurgien orthopédiste, je l'avais invité à évoquer le problème récurrent de refus des chirurgiens – dont les gynécologues – d'opérer des patients infectés par le VIH, et il m'avait dit :

« Si ces patientes ont leur césarienne en clinique privée, elles devront payer 15 000 roupies⁵, parfois plus. Si elles l'ont à l'hôpital, le médecin ne gagnera rien. Le problème, ce n'est pas la stigmatisation. C'est la peur. On a les kits de protection, on a les kits de traitements antirétroviraux prophylactiques pour le personnel, mais cela ne suffit pas. Que se passera-t-il pour leur famille si les chirurgiens sont contaminés ? Il faudrait avoir un système d'assurance : s'ils sont contaminés par le VIH dans le cadre de leur exercice professionnel, après leur décès, on donne une pension à leur famille. »

Le NACO a certes émis une politique très précise concernant les accidents d'exposition au sang par les professionnels de la santé, mais si les conduites à tenir immédiates sont bien détaillées, aucune information n'est mentionnée au sujet d'éventuelles indemnités du personnel soignant en cas de séroconversion à VIH (NACO, 2004a). Par ailleurs, théoriquement, dans tous les hôpitaux indiens, les traitements ARV sont disponibles en cas de nécessité. Mais selon l'étude menée par Chogle *et al.* (2002) dans un hôpital de Bombay, il s'avère que parmi le personnel hospitalier, peu de personnes sont au courant de cette mesure. Egalement, le *Central Government Health Scheme* (CGHS)⁶, initié en 1954 et mis en œuvre par le Ministère de la Santé et du Bien-Etre de la Famille, est le programme principale de sécurité sociale dont peuvent bénéficier les employés du gouvernement et leurs familles. (Parallèlement à ce système, il existe de nombreuses compagnies d'assurance privées dont peuvent bénéficier les classes moyennes et aisées (Srinivasan, 2001)). Il n'existe pas de clause particulière concernant la contamination professionnelle par le VIH. Face à ce manque d'informations claires, les craintes des chirurgiens face à la contamination semblent légitimes. Il faut ajouter qu'il n'était aucunement question dans le discours du GMO des autres catégories de personnel de l'hôpital. Pourtant, si les chirurgiens sont effectivement des praticiens à risque élevé d'accident d'exposition au sang contaminé par le VIH, l'ensemble du personnel de l'hôpital l'est également.

Selon mes observations en salle d'accouchement, aucune mesure de précaution n'était mise en place pour la gestion du matériel de ponction et des déchets. Le recapuchonnage des aiguilles était fréquent et les aiguilles utilisées ainsi que les compresses souillées étaient jetées dans une poubelle. La persistance de ces pratiques, contrairement aux « précautions universelles » recommandées par l'OMS (Anonymous, 1988) n'était pas mentionnée par l'équipe « permanente » comme des prises de risques répétées de contamination par le VIH. Par contre, l'absence de gants couvrant les avant-bras⁷ lors de l'accouchement d'une femme infectée par le VIH était régulièrement désignée comme une insuffisance des moyens de protection mis à leur disposition par l'équipe de PTME. Une infirmière sage-femme de garde nous dit à ce sujet :

« Les gens du programme de PTME nous envoient des femmes infectées par le VIH et nous demandent de les accoucher. C'est d'accord on est là pour

⁵ Soit 270 euros environ. Pour une femme non infectée par le VIH, le coût d'une césarienne dans une clinique privée est de 7 000 à 10 000 roupies.

⁶ Voir le site <http://mohfw.nic.in/cghsinfo.pdf>

⁷ Dans les pays du Nord, ces gants sont mis à disposition du personnel médical de la salle d'accouchement pour la pratique des révisions utérines.

faire les accouchements. Mais si quelque chose ne va pas pour nous suite à ces accouchements, qui va prendre soin de nous ? Maintenant, vous êtes là et vous observez directement comment on travaille ici. Quand j'examinais la femme enceinte pour savoir à quel moment elle allait accoucher, la membrane amniotique s'est rompue et j'ai reçu du liquide sur les mains jusqu'à l'avant-bras. Ceci arrive très souvent. Et s'il y a des blessures sur mon bras et que le liquide amniotique va dessus alors je serai moi aussi infectée. »

S'il existe des kits de protection à disposition dans le cas de l'accouchement d'une patiente dont l'infection à VIH est connue, aucune autre mesure n'est disponible en routine. Ce problème est connu de l'équipe du programme de PTME du VIH. Selon sa coordinatrice, l'utilisation des kits de protection est impossible dans ce cadre puisque dans l'éventualité d'une séronégativité de la patiente, l'utilisation du kit serait difficilement justifiable auprès des bailleurs de fonds du projet.

Au-delà de la mise à jour de cette contrainte budgétaire du programme, ces données montrent la façon dont l'efficacité protectrice des gants est surestimée par le personnel de la salle d'accouchement. L'absence de gants est ressentie par ces femmes comme un risque majeur de prise de risque alors que le risque de contamination par une aiguille souillée avec du sang contaminé est beaucoup plus élevé. En effet, le risque d'infection suite à une exposition des muqueuses oculaires, nasales et buccales, ou suite à un contact d'une peau écorchée ou griffée avec du sang contaminé est inférieur à 0,1 %. Le risque suite à une piqûre ou une blessure avec une aiguille ou un instrument souillé est estimé à 0,3 %. (NACO, 2004a). Ces discours des infirmières au sujet des gants reflètent la façon dont ceux-ci peuvent être vus comme une métonymie de la reconnaissance professionnelle du personnel paramédical. (Desclaux, 1998a).

Ajoutée à la peur persistante de la contamination chez le personnel de la maternité, la peur persistante de la discrimination, chez les patientes et leur famille, est une autre difficulté de la mise en œuvre du programme de PTME en salle d'accouchement. Ainsi, certains accouchements continuent de se faire sans que le statut sérologique de la patiente soit connu, soit parce que le contexte d'urgence d'une situation ne permet pas la réalisation du test, soit parce que les patientes refusent de communiquer le résultat d'un test rendu positif lors de la consultation anténatale.

Généralement, les femmes suivies depuis la première consultation anténatale et ayant bénéficié des séances de conseil peuvent aisément bénéficier de l'ensemble de procédures de prise en charge de PTME du VIH. Dans le cas d'une femme amenée dans l'urgence, ces mesures sont difficilement applicables. Le respect des règles de consentement éclairé empêche la réalisation d'un test à l'insu de la patiente. Si l'état de celle-ci ne lui permet pas de donner son accord sur la pratique du test, l'autorisation du conjoint ou d'un membre de la famille présent est sollicitée. Mais selon les dires du personnel de la maternité et du programme VIH, il apparaît que les familles, n'ayant pas reçu d'information préalable sur le test, n'acceptent pas sa réalisation dans l'urgence. Au total, l'absence du temps de l'information, conjuguée à l'urgence de la situation obstétricale et vitale, ne permet pas la pratique du test VIH. Selon la coordinatrice du programme cette situation conduit l'équipe médicale à pratiquer les

gestes nécessaires de « sauvetage » de la mère et de l'enfant, en oubliant ceux de protection vis-à-vis du VIH et de mise en place d'un protocole ARV.

Des témoignages des soignants relatent également des pratiques de certaines patientes qui montrent clairement la persistance de la peur de la stigmatisation et ses conséquences dans la structure bénéficiant d'activités de PTME du VIH. Une auxiliaire infirmière sage-femme nous dit :

« Elles nous donnent tous leurs papiers, tous leurs tests, sauf celui du HIV, elles disent qu'elles l'ont perdu. Dans ce cas on refait le test, mais souvent elles accouchent avant qu'on ait le résultat. Quand on a les mains pleines de sang, et qu'on a parfois reçu du liquide amniotique sur le visage, là on apprend qu'elle est séropositive. »

Cette anecdote soulève le problème de la peur de la discrimination des personnes infectées par le VIH à l'hôpital et montre un exemple des pratiques engendrées par cette crainte. Dans le cadre d'un programme de PTME du VIH, cette situation d'absence de déclaration de l'infection à VIH d'une patiente devrait être aisément gérée par la personne de garde en salle d'accouchement. La récurrence de ce problème semble tenir aussi bien du manque de visibilité du programme dans l'hôpital que des carences en formation du personnel de la salle d'accouchement chargé, indirectement, de le faire fonctionner. Dans l'éventualité d'une formation correctement intégrée, l'auxiliaire infirmière sage-femme aurait pu réagir différemment face à la non-divulgaration des résultats du test par la patiente. Cette soignante aurait pu, par exemple, rassurer la patiente sur l'absence de discrimination pratiquée à l'hôpital. Elle aurait également eu les arguments pour lui expliquer l'importance de la divulgation du résultat du test, premièrement pour la mise en place immédiate du protocole ARV et deuxièmement pour la protection de la personne chargée de son accouchement.

De manière similaire, l'exemple qui va suivre est une seconde illustration du manque de formation du personnel en salle d'accouchement sur les questions du VIH.

Une auxiliaire infirmière sage-femme nous racontait qu'un jour où elle s'occupait d'une femme infectée par le VIH devant subir une césarienne, les parents de la patiente l'avaient suppliée de ne pas révéler le résultat du test VIH au mari de celle-ci. Cette soignante nous dit :

« Ils (les parents de la patiente) m'ont demandé de sauver la vie de leur fille. Celle-ci avait quinze ans environ. Je n'ai pas discuté avec elle du VIH, et comment elle l'avait eu. Comme son mari est aussi très jeune, il n'a pas de moustache, je lui ai promis que je ne dirais à personne, ni à son mari. Par contre, je lui ai dit de pratiquer le "safer sex" avec son époux. "S'il est en vie" lui ai-je dit, "il s'occupera de toi et de ton bébé. Ne lui transmets pas la maladie." »

La pratique des soignants ne se limite pas aux soins médicaux. Les soins sont aussi une rencontre, qui « par leur caractère essentiellement relationnel, [...] se déploient en soulevant les questions d'identité, de reconnaissance et d'altérité » (Saillant et Gagnon, 1999). Le soignant devient alors un confident, un médiateur ou comme dans le cas suivant un médiateur « par omission » doublé d'un conseiller. Cet exemple illustre la

façon dont se construit la réponse de la soignante face à une demande d'aide. Premièrement, la soignante accepte de ne pas révéler l'infection à VIH de la patiente. Ce discours peut être perçu par la famille, et peut-être par la soignante, comme un signe de compassion. Il est aussi une façon de ne pas « remuer » l'histoire étiologique de la contamination de la jeune patiente. Dans un cadre professionnel médical *stricto sensu*, cette attitude n'est généralement qu'un simple respect du code de déontologie et du secret médical. Elle consiste à ne pas divulguer à un tiers une information concernant un patient sans l'autorisation de celui-ci. En pratique, le maintien de la confidentialité d'un test HIV est un dilemme. (Sur la déontologie médicale, en Inde, le lecteur pourra consulter le rapport de Alok Mukhopadhyay, 1997). Le respect du secret médical n'est pas clairement explicité par le *Indian Medical Council*⁸, dont le dernier amendement précise au contraire que les registres médicaux peuvent être consultés par le patient, par les accompagnants autorisés par le patient (aucune information sur les modalités du don de cette autorisation n'est mentionnée) et par une autorité légale (Divan, 2002).

La deuxième partie du discours de cette soignante est une recommandation de pratique préventive et de ses avantages qui, donnée dans l'urgence et le stress d'une phase préopératoire, est louable. Si celle-ci avait reçu une information et/ou une formation appropriée, et si elle avait eu le désir ou la présence d'esprit de donner un conseil applicable, cet échange aurait pu être particulièrement fructueux. Cette infirmière aurait pu dire à la jeune femme de revenir en « *counselling* » seule puis avec son mari. Cette séance aurait eu pour objectif d'aider le couple à mettre en pratique ultérieurement le « *safer sex* » recommandé. On sait, en effet, que dans bien des contextes géographiques, culturels et sociaux, la négociation du port du préservatif avec le partenaire est difficile, voire souvent impossible.

La mise en œuvre du programme de PTME à Nammakkal en salle d'accouchement se heurte à différentes contraintes. Ces dernières sont liées aux insuffisances d'information du personnel « permanent » de la maternité en matière de protection médicale et sociale face aux accidents d'exposition au sang, aux insuffisances d'application des pratiques universelles de protection, au manque de visibilité du programme pour le public, aux déficits de formation et d'implication de cette équipe dans les activités liées au VIH. La mise en œuvre verticale de ce programme a également pour conséquence une incohérence des pratiques en salle d'accouchement. Les activités spécifiques de PTME du VIH – utilisation des kits d'accouchements spécifiques au « cas VIH » et à l'application du protocole ARV – sont, en effet, menées en l'absence totale d'activités destinées à améliorer la qualité des soins généraux et obstétricaux.

J'ai observé de nombreuses fautes d'asepsie lors des accouchements. Alors que le matériel (ciseaux, pince Kocher, sonde urinaire) est censé être lavé et stérilisé avant chaque utilisation, il ne fait l'objet après un accouchement que d'un nettoyage rapide au Detol (produit antiseptique) et d'un rinçage à l'eau chaude. La désobstruction des voies respiratoires du nouveau-né avec l'aide d'une poire en caoutchouc bien que

⁸ (Professional Conduct, Etiquette and Ethics) Regulations, 2002, passed under Sections 20A and 33(m) of the Indian Medical Council Act, 1956. Voir le site du Medical Council of India: <http://www.mciindia.org/>

reconnue inefficace et particulièrement septique est toujours pratiquée. Par ailleurs, des pratiques obstétricales standardisées sont effectuées. Elles consistent en la pose d'une perfusion d'un sérum glucosé systématique, additionné d'ocytocine⁹, d'une injection de pentocine¹⁰ en intra musculaire et à la rupture artificielle de la membrane amniotique si l'avancée de la dilatation cervicale est jugée insuffisante. Il ne semble pas exister de distinction du statut sérologique VIH de la patiente dans l'application de ces pratiques, alors que, comme je l'ai décrit ultérieurement, il est connu que certaines favorisent la transmission verticale du VIH. Ce déficit des soins obstétricaux est d'autant plus préjudiciable que la grossesse et l'accouchement d'une femme infectée par le VIH, en particulier si l'infection est symptomatique, a une probabilité de complication plus élevée (Berer, 1999).

La dichotomie effectuée lors de la mise en œuvre du programme de PTME du VIH entre le personnel de l'hôpital et l'équipe « spécifique PTME » semble en partie responsable des défauts de mise en place des activités du programme. Cette décision initiale se traduit par une inadéquation fréquente des pratiques, des conduites et des discours du personnel de la maternité face aux besoins spécifiques des patientes infectées par le VIH.

Ce que nous rappellent les récits des acteurs de l'hôpital de Nammakkal est qu'à l'occasion du Sida, les pratiques et représentations des soignants sont bousculées. Non de manière préméditée, mais par « aveuglement programmatique¹¹ » le personnel « permanent » de l'hôpital subit le changement. Ces personnes se retrouvent confrontées à une situation où le projet ne leur donne pas les moyens de répondre aux objectifs fixés. Alors que leur ancienneté pouvait les laisser supposer d'une légitimité désormais acquise, la venue des acteurs du programme PTME du VIH vient renverser l'ordre hiérarchique des statuts. L'origine de leur désinvestissement vis à vis des activités du programme et des patientes infectées par le VIH repose en partie sur cette intrusion « mal vécue ».

Contrairement à l'équipe permanente de l'hôpital, le personnel « temporaire » trouve une valorisation professionnelle évidente à s'engager dans de nouvelles activités. Ces jeunes soignants forment une nouvelle catégorie de professionnels dont la valeur est basée autant sur leur implication professionnelle et la prise en compte du contexte social que sur leurs compétences scientifiques (Desclaux, 1998b). Leurs récits individuels relatent la façon dont une prise accrue de responsabilité, un gain de

⁹ L'ocytocine est une hormone sécrétée par l'hypophyse. Elle produit et renforce les contractions utérines du travail. Elle est utilisée en perfusion intraveineuse pour diriger et accélérer le travail d'accouchement.

¹⁰ La pentazocine à haute dose est identifiée comme un opiacé par les toxicomanes. Ce produit est utilisé en obstétrique pour « calmer » la patiente, relâcher et dilater le col de l'utérus. En France, cette pratique a été interdite il y a une vingtaine d'années suite à l'observation de cas de détresse respiratoire du nouveau-né.

¹¹ Je choisis ce terme pour nommer la façon dont dans les projets d'innovation, les impératifs bureaucratiques et les formatages segmentés de la pensée ont tendance à gommer la part intime et essentielle de l'action envisagée. (Notes personnelles).

supériorité vis-à-vis des soignants « permanents » de l'hôpital (dont ils sont chargés de superviser les activités lors de la prise en charge d'une femme infectée par le VIH), et une reconnaissance des patientes (souvent rapportée par ces dernières) sont « les voies de leur enchantement professionnel » (Bouchayer, 1994).

Pourtant, les entretiens menés avec cette équipe ont révélé la difficulté de la moitié des personnes à informer leur entourage de la nature exacte de leurs activités professionnelles. Par exemple, une infirmière m'expliquait qu'il était hors de question pour ses parents en recherche d'un « *good match* » – un bon parti – pour leur fille de révéler la spécificité de sa profession aux familles des potentiels époux ou aux intermédiaires rencontrés. En Inde, malgré la popularisation du « *love marriage* », le mariage d'amour dans les films « *bollywoodiens* », le mariage arrangé continue, toute classe confondue, d'être la forme commune de rencontre des époux (voir l'ouvrage collectif dirigé par Patricia Uberoi, 1993). Un étudiant en fin de doctorat me dit également que ni ses parents ni sa famille n'étaient au courant de l'exactitude de ses activités à l'hôpital de Nammakkal et qu'ils n'avaient pas non plus connaissance de son sujet de recherche consacré à la transmission du VIH par l'allaitement.

Ce silence de certains acteurs de la PTME du VIH vis-à-vis de leurs familles pose bien sûr la nécessité de développer des activités de conseil à destination des personnes « temporaires » et « permanentes » impliquées dans le programme. Ceci nous oblige également à réfléchir sur la façon dont leur réalité professionnelle « recomposée » pour l'entourage est intimement vécue par ces jeunes recrues. Il m'est souvent apparu au cours de mes observations en Inde ou dans des échanges autour d'actes du quotidien et d'événements marquant les différentes étapes de la vie que bien souvent la part du choix donné à l'individu concerné est minime. L'éventualité d'un tel choix est aussi présentée par l'entourage familial et social (sur qui reposent les décisions) comme une prise de risque individuel et communautaire. Dans un contexte où les personnes atteintes par le VIH/Sida sont majoritairement rejetées, et dans un système « d'oppression sociale à la conformité », l'écart de la norme que représente le choix professionnel de s'impliquer dans la lutte contre le VIH/Sida et le non-dit sur ce choix semble représenter pour ces jeunes soignants une façon de s'octroyer un espace de liberté.

Remerciements

Je remercie Pragathi Vellore (Pondichery Institute of Linguistic and Culture) pour notre enthousiasmante et productive collaboration, les Drs. N.M. Samuel et J.S. Mini du département de Médecine Expérimentale de l'Université TN MGR de Chennai pour avoir accepté ma présence à l'hôpital de Nammakkal, et l'équipe de l'hôpital pour son accueil. Merci aux institutions partenaires du projet, le Pondichery Institute of Linguistic and Culture et l'Institut Français de Pondichéry, ainsi qu'aux bailleurs de fonds, l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et Ensemble Contre le Sida. Merci au Pr. Alice Desclaux pour sa lecture critique de ce texte.

Bibliographie

- Anonymous, 1988 - Update: Universal Precautions for Prevention of Transmission of Human Immunodeficiency Virus, Hepatitis B Virus, and Other Bloodborne Pathogens in Health-Care Settings. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Centers for Disease Control and Prevention*, 37 (24) : 377-88.
- Balaba D., Judi A., King R., Kyeyune P., Kasolo S., 2004 - Partnership between biomedical workers and traditional birth attendants; a strategy to scale up prevention of mother to child HIV transmission (PMTCT) in Rural Uganda. Presented at XV International aids conference, E12118, Bangkok.
- Berer M., 1999 - HIV/AIDS, Pregnancy and Maternal Mortality and Morbidity: Implications for Care. in *Safe Motherhood Initiatives: Critical Issues*, ed. M. Berer, T.S. Ravindran, 43-50. UK: Blackwell Sciences.
- Bhattacharya G., 2004 - Sociocultural and Behavioral Contexts of Condom Use in Heterosexual Married Couples in India: Challenges to the HIV Prevention Program. *Health Education and Behavior*, 31 (1) : 101-17.
- Bouchayer F., 1994 - Les voies du réenchantement professionnel. in *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoirs et quête de légitimité*, ed. P. Aiach, D. Fassin, 201-25, Paris : Anthropos.
- Bourdier F., 1997 - Of Research And Action. Contribution Of Non Governmental Organisations And Social Scientists In The Fight Against The HIV/AIDS Epidemic In India. Pondichéry, India : IFP, 460 pp.
- Brown K., 1993 - Descriptive and normative ethics: class, context and confidentiality for mothers with HIV. *Social Sciences and Medicine*, 36 (3) : 195-202.
- Buhendwa M.L., Kazima G.J., Teck R., Manzi M., 2004 - *High uptake for PMTCT-VCT but high loss to follow-up before delivery. What are the options for PMTCT programmes?* Presented at XV International aids Conference. ThPeE7984, Bangkok.
- Chandra P.S., Deepthivarma S., Manjula V., 2003 - Disclosure of HIV infection in South India: patterns, reasons and reactions. *AIDS care*, 15 (2) : 207-15.
- Chase E., Aggleton P., Coram T., 2001 - Stigma, HIV/AIDS and prevention of mother-to-child transmission. A pilot study in Zambia, India, Ukraine and Burkina Faso: UNICEF, Panos Institute, 51 p.
- Chatterjee P., 2003 - Mother-to-child HIV transmission in India. *The Lancet Journal For Infectious Diseases*, 3 (12) : 744.
- Chogle N., Chogle M., Divatia J., Dasgupta D., 2002 - Awareness of post-exposure prophylaxis guidelines against occupational exposure to HIV in a Mumbai hospital. *Natl. Med. J. India*, 15 (2) : 69-72.

- Cohen P., Salomon S., 2004 - Aids and maternity in India. From Public Health to Social Sciences Perspectives. Emerging Themes and Debates. Pondichéry : Institut Français de Pondichéry, 275 p.
- Deepthivarma S., Chandra P.S., 2004 - *Opening the Pandora's box-the consequences of HIV related disclosure in India*. Presented at XV International Aids Conference. ThPeD7862, Bangkok.
- Desclaux A., 1998a - Des infirmières face au Sida. Impact de l'épidémie sur les rôles professionnels dans un service de pédiatrie du Burkina Faso. in *Vivre et penser le Sida en Afrique*, ed. Becker, J.P. Dozon, Obbo, Touré, 541-58. Paris : Codesnia, Karthala, IRD.
- Desclaux A., 1998b - Identités et rôles professionnelles à l'épreuve du Sida. Des infirmiers au Burkina Faso. in *Des professionnels face au Sida. Evolution des rôles, identités et fonctions*, 541-59. Paris : ANRS.
- Divan V., 2002 - The indian medical council regulations 2002. Non application of mind and spirit. *Lawyers Collective Magazine* http://www.lawyerscollective.org/lc-hiv-aids/magazine_articles/july_2002.ht
- Ekstrand M., Garbus L., Marseille E., 2003 - *HIV/AIDS in India*. San Francisco: AIDS Policy Research Center, University of California, 176 p.
- IPPS, 1995 - *National Health Survey (MCH and Family Planning), India 1992-93*. Bombay: International Institute for Population Sciences, 192 p.
- Jeffery R., 1988 - *The Politics of Health in India*. California: University of California Press, 348 p.
- Mkhatshwa H., Magagula N., 2004 - *Women themselves define access to PMTCT programmes - a dilemma*. Presented at XV international Aids Conference WePeD6449, Bangkok.
- Mukhopadhyay A., 1997 - *Report of the Independent Commission on Health in India*. Delhi: Voluntary Health Association of India, 365 p.
- NACO, 2004a - *Post Exposure Prophylaxis Guidelines for Occupational Exposure*. Delhi: National Aids Control Organisation, 6 p.
- NACO, 2004b - *Programme Implementation Guidelines for a Phased Scale up of Access to Antiretroviral Therapy for People Living with HIV/AIDS*. Delhi: National Aids Control Organisation, 35 p.
- NACO, 2005 - HIV Estimates 2004. www.nacoonline.org le 10 juillet 2005.
- Olivier de Sardan J.P., 1995 - *Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du changement social*. Paris : APAD Karthala, 224 p.
- Olivier de Sardan J.P., 2001 - La sage-femme et le douanier. Cultures professionnelles locales et culture bureaucratique privatisée en Afrique de l'Ouest. *Autrepart*, 11 : 61-73.
- Painter T.M., Diaby K.L., Matia D.M., Lin L.S., Sibailly T.S. *et al.*, 2004 - Women 's reasons for not participating in follow up visits before starting short course antiretroviral prophylaxis for prevention of mother to child transmission of HIV: qualitative interview study. *British Medical Journal*, 329 : 543-6.

- Qadeer I., Sen K., Nayar K.R., 2001 - *Public Health and the Poverty of reforms. The South Asian Predicament*. New Delhi: Sage Publications, 544 p.
- Ram K., 1994 - Medical Management and Giving Birth: Responses of Coastal Women in Tamil Nadu. *Reproductive Health Matters*, 4 : 20-6.
- Saillant F., Gagnon E., 1999 - Vers une anthropologie des soins. Introduction. *Anthropologie et sociétés*, 23 (2) : 5-14.
- Shaukat M., Panakadan S., 2004 - HIV/AIDS in India: Problem and Response. In *AIDS in Asia. The Challenge Ahead*, ed. J.P. Narain, 175-92. New Delhi: Sage Publications.
- Srinivasan R., 2001 - Health Insurance in India. *Health and Population Perspectives and Issues*, 24 (2) : 65-72.
- Uberoi P., 1993 - *Family, kinship and marriage in India*. Delhi: Oxford University Press, 502 p.
- Vijayakumari J.J., Mini J.S., Samuel N.M., 2004 - Challenges encountered in administering the second dose Nevirapine to the infants born to HIV positive women in Namakkal PMTCT Project, India. Presented at International AIDS ConferenceThPeB7034, Bangkok.
- WHO, 2004 - Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV Infection Generic Training Package. Geneva, World Health Organization.