



La maternité chez les femmes vivant avec le VIH/Sida dans les territoires français d'Amérique : Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin

Estelle Carde, Dolorès Pourette

► To cite this version:

Estelle Carde, Dolorès Pourette. La maternité chez les femmes vivant avec le VIH/Sida dans les territoires français d'Amérique : Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin. Working Paper du Ceped #12, Centre Population et Développement. 2011, pp.218. hal-04159376

HAL Id: hal-04159376

<https://hal.science/hal-04159376>

Submitted on 11 Jul 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

**La maternité chez les femmes vivant
avec le VIH/Sida dans les territoires
français d'Amérique :
Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin**

Estelle Carde, Dolorès Pourette

Centre Population et Développement

UMR 196 CEPED, Université Paris Descartes, INED, IRD

<http://www.cephed.org/wp>

Estelle Carde

Sociologue et médecin de santé publique

CREMIS (Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté)

estelle.carde.jmance@ssss.gouv.qc.ca

Dolorès Pourette

Anthropologue IRD

CEPED – UMR 196 Université Paris Descartes, INED, IRD

dolores.pourette@ird.fr

Citation recommandée • Recommended citation

Carde E., Pourette D., « La maternité chez les femmes vivant avec le VIH/Sida dans les territoires français d'Amérique : Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin », *Working Paper du CEPED*, numéro 12, UMR 196 CEPED, Université Paris Descartes, INED, IRD, Paris, mars 2011.

Disponible sur <http://www.cephed.org/wp>

Financement

Cette recherche a été financée par la Fondation de France et l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les Hépatites virales (ANRS).

CEPED • Centre Population et Développement

UMR 196 CEPED, Université Paris Descartes, INED, IRD

19 rue Jacob, 75006 Paris - France

<http://www.cephed.org/> • contact@cephed.org

Les Working Papers du CEPED constituent des **documents de travail** portant sur des recherches menées par des chercheurs du CEPED ou associés. Rédigés pour une diffusion rapide, ces papiers n'ont pas été formellement relus et édités. Certaines versions de ces documents de travail peuvent être soumises à une revue à comité de lecture.

Les droits d'auteur sont détenus par les auteurs.

*CEPED Working Papers are **working papers** on current research conducted by CEPED-affiliated researchers. Written for timely dissemination, these papers have not been formally edited or peer reviewed. Versions of these working papers are sometimes submitted for publication in peer-reviewed journals.*

Copyrights are held by the authors.

CEPED • Centre Population et Développement

UMR 196 CEPED, Université Paris Descartes, INED, IRD

19 rue Jacob, 75006 Paris - France

<http://www.cephed.org/> • contact@cephed.org

Les Working Papers du CEPED constituent des **documents de travail** portant sur des recherches menées par des chercheurs du CEPED ou associés. Rédigés pour une diffusion rapide, ces papiers n'ont pas été formellement relus et édités. Certaines versions de ces documents de travail peuvent être soumises à une revue à comité de lecture.

Les droits d'auteur sont détenus par les auteurs.

*CEPED Working Papers are **working papers** on current research conducted by CEPED-affiliated researchers. Written for timely dissemination, these papers have not been formally edited or peer reviewed. Versions of these working papers are sometimes submitted for publication in peer-reviewed journals.*

Copyrights are held by the authors.

La maternité chez les femmes vivant avec le VIH/Sida dans les territoires français d'Amérique : Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin

Estelle Carde, Dolorès Pourette†*

Résumé

L'épidémie du VIH/Sida, dans les Départements Français d'Amérique (DFA) et la commune de Saint-Martin, se caractérise par des taux d'incidence six fois supérieurs à ceux de la métropole et une transmission hétérosexuelle importante - les femmes y représentent près de la moitié des personnes infectées.

L'objectif de cette recherche était d'analyser les processus de décision, de vécu et de prise en charge de la procréation, pour les femmes vivant avec le VIH/Sida dans quatre territoires français de la Caraïbe : la Guyane, Saint-Martin, la Guadeloupe et la Martinique.

Elle a été réalisée en 2009 par entretiens semi-directifs et observations auprès de 41 femmes concernées par la maternité (enceintes, en désir de grossesse, ou ayant eu au moins un enfant depuis leur dépistage) et de 94 professionnels de la santé et du social qui les prennent en charge.

L'analyse a porté sur l'offre de soins, les représentations et les pratiques des femmes, et celles des professionnels.

Sur les quatre terrains, l'absence de maîtrise de leur sexualité caractérise le parcours reproductif des femmes, que leur partenaire soit informé ou non de leur séropositivité, qu'il soit désireux ou non d'avoir un enfant. Les femmes affirment accorder une grande importance à la maternité, en dépit du contexte du VIH, d'où leurs réticences à interrompre une grossesse déjà engagée. Cependant les femmes étrangères et en situation de précarité expriment beaucoup plus rarement un désir d'enfant que les femmes françaises. Alors que les premières ne semblent pas anticiper cet événement, les secondes ne l'envisagent souvent que de façon réfléchie, après avoir dans un premier temps suspendu tout projet de procréation par crainte de la transmission à l'enfant.

Les femmes étrangères comme les françaises démarrent le plus souvent leur grossesse sans en informer les soignants, et ce malgré les relations le plus souvent bonnes qu'elles entretiennent avec ces derniers.

Le risque de transmission à l'enfant est la principale inquiétude des femmes enceintes, et leur première motivation pour être observantes. Des ruptures de suivi sont néanmoins observées, notamment chez des femmes contraintes de cacher leur séropositivité, y compris à leur partenaire, par crainte de la stigmatisation et du rejet. Les professionnels sont globalement satisfaits de leur prise en charge, et sont soulagés de pouvoir accompagner un processus qu'ils déconseillaient à leurs patientes il y a encore une quinzaine d'années.

Cette prise en charge est cependant compliquée, en Guyane, par les grandes distances et des difficultés de communication entre les soignants et les patientes étrangères. Par ailleurs, sur les quatre terrains, les professionnels regrettent les

* CREMIS, Canada.

† CEPED, IRD, France.

difficultés socio-économiques et administratives qui interfèrent sur le suivi médical des femmes et de leurs enfants. Ils mettent en place diverses mesures, passant souvent par la pluridisciplinarité, pour tenter de maintenir le suivi des femmes pendant et entre les grossesses, et pour assurer la prise en charge des nouveaux-nés. Enfin, l'absence de centre de PMA accessible aux couples concernés par le VIH dans ces territoires et la complexité de l'accès à de tels centres en métropole réduisent considérablement les possibilités de procréation des femmes séropositives ayant un problème de fertilité et/ou dont le conjoint est également séropositif, surtout quand elles sont étrangères.

Le rapport se conclut par une série de recommandations visant l'amélioration des conditions sociales et médicales de la maternité chez les femmes vivant avec le VIH/Sida.

Mots-clés

Femmes, VIH/Sida, Départements français d'Amérique, maternité, immigration, PTME.

Remerciements

Ce travail a été réalisé grâce au soutien financier de la Fondation de France et de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les Hépatites virales. Nous leur sommes infiniment reconnaissantes pour le soutien et la confiance qu'elles nous ont accordés. Nous remercions également le Centre d'Études des Rationalités et des Savoirs (LISST-CERS UMR 5193) pour son accueil.

Cette recherche n'aurait pas pu être menée sans la participation de tous les enquêtés – femmes vivant avec le VIH, professionnels et acteurs associatifs les prenant en charge. Nous les remercions très sincèrement d'avoir accepté de nous faire part de leurs expériences. Cette recherche a bénéficié de la remarquable collaboration des équipes hospitalières prenant en charge l'infection par le VIH et la maternité, sur les quatre sites de l'enquête. En nous introduisant dans le quotidien de leur activité et en nous faisant bénéficier de la qualité de leurs relations avec leurs patientes, elles ont grandement facilité nos rencontres avec ces dernières, nous offrant ainsi les conditions optimales à la réalisation de cette recherche. Nous les remercions chaleureusement, et en particulier, en Guadeloupe, le Dr. Marie-Thérèse Goerger-Sow, le Dr. Isabelle Lamaury et le Dr. Franck Bardin ; en Guyane, le Dr. Mathieu Nacher à Cayenne et le Dr. Gabriel Carles à Saint-Laurent ; en Martinique, le Dr. André Cabié et le Dr. Sandrine Pierre-François ; à Saint-Martin, le Dr. François Bissuel.

Estelle Carde et Dolorès Pourette

Introduction

1. Situation du sujet

1.1. La vulnérabilité au VIH des femmes dans les DFA

La Caraïbe est, après l'Afrique subsaharienne, la seconde zone au monde la plus touchée par l'épidémie à VIH/Sida. Situés au sein de cette région, les Départements Français d'Amérique (DFA) connaissent des taux d'incidence élevés, six fois supérieurs à ceux de la métropole¹. La précarité est l'un des principaux déterminants sociaux de cette épidémie, or les DFA présentent des indicateurs socioéconomiques plus défavorables que les départements de métropole. La précarité économique s'y double souvent d'une précarité administrative, chez de nombreux étrangers en séjour irrégulier sur ces territoires fortement attractifs au sein d'une région Caraïbe en grande difficulté économique et politique. Des facteurs culturels contribuent également à l'expansion de l'épidémie, en favorisant la pratique de rapports sexuels non protégés, alors que les modes de transmission du virus restent insuffisamment connus de la population générale et que se font concurrence diverses représentations de la maladie

Ces caractéristiques socioculturelles contribuent à la forte exposition des femmes au VIH. Celles-ci sont en effet particulièrement touchées par la précarité. Elles sont par exemple plus souvent au chômage que les hommes et celles qui travaillent occupent des emplois plus précaires. Or cette précarité accroît l'inégalité des rapports de genre, particulièrement marquée dans les sociétés caribéennes, car elle rend les femmes dépendantes de leurs partenaires masculins. Cette dépendance les prive de la maîtrise de leur vie sexuelle, ce qui les surexpose au risque d'infection par le VIH. Les femmes vivant dans les DFA rapportent ainsi, plus souvent que celles de métropole, des difficultés à refuser les rapports sexuels et à imposer qu'ils soient protégés (Halfen, 2008). C'est notamment le cas pour celles qui vivent en « concubinage pragmatique », quand la stabilité matérielle s'échange contre de la sexualité. Ces relations de dépendance se nouent en particulier entre de jeunes femmes et des hommes beaucoup plus âgés qu'elles, ce qui accroît le risque qu'elles soient infectées jeunes. Par ailleurs, le multipartenariat des hommes est perçu comme la preuve d'une masculinité forte, tandis que leur homosexualité fait l'objet d'un violente opprobre sociale (Pourette, 2002). Le multipartenariat masculin est ainsi deux fois plus fréquent qu'en métropole, pratiqué par près d'un homme sur quatre, impliquant souvent des relations simultanées et durables (Halfen, 2008). L'exposition des femmes au virus se trouve accrue, indirectement, du fait de ce multipartenariat, mais également du fait de la stigmatisation de l'homosexualité masculine. Celle-ci conduit en effet nombre d'hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes à en avoir également avec des femmes et à se marier, pour ne pas être suspectés d'homosexualité. Enfin, les femmes des DFA déclarent plus souvent que celles de métropole avoir contracté une infection sexuellement transmissible (IST) et/ou eu recours à une interruption volontaire de grossesse (IVG), ces deux indicateurs étant associés à une prise de risque accrue au VIH (Halfen *et al.*, 2006).

¹ Entre le 1er janvier 2003 et le 31 décembre 2004, les DFA ont enregistré 24 nouveaux cas de sida pour 100 000 habitants contre 4 pour 100 000 dans l'hexagone (Halfen *et al.*, 2006). À noter que les statistiques qui suivent, pour la plupart antérieures à 2007, ne distinguent pas Saint-Martin au sein de la Guadeloupe. Jusqu'à 2007, Saint-Martin n'était encore qu'une commune de ce DFA, et non une Collectivité d'Outre-Mer (COM). La partie présentant les résultats de l'enquête menée à Saint-Martin fera cependant état de données quantitatives sur l'épidémie locale du VIH, laquelle ne dépare pas au sein de son aire régionale.

Tous ces éléments concourent à l'importance de la transmission hétérosexuelle du virus² et, dans son sillage, au lourd tribut que paient les femmes à la maladie, elles qui représentent près de la moitié des personnes vivant avec le VIH dans les DFA³. La surreprésentation des femmes des DFA est également manifeste au regard de la situation nationale. Ainsi, parmi les femmes françaises ayant découvert leur séropositivité en 2005, 11 % étaient domiciliées dans les DFA (Lot, 2008).

Cette vulnérabilité reste prégnante dans le quotidien des femmes une fois qu'elles sont contaminées. Parmi les personnes vivant avec le VIH, les femmes sont plus durement confrontées à la précarité économique que les hommes. Plus souvent au chômage ou cantonnées dans les emplois du secteur informel si elles travaillent, elles font état de beaucoup plus de difficultés financières (Bouillon *et al.*, 2005). Leur dépendance envers leurs partenaires masculins s'en trouve d'autant accrue.

Or cette dépendance complique la révélation de la séropositivité au conjoint, par crainte d'être abandonnée, dans un contexte de forte stigmatisation de la maladie. Ainsi les femmes sont-elles plus nombreuses que les hommes à ne pas avoir révélé leur maladie à leur conjoint et à ne pas connaître le statut de celui-ci, or ce silence majore encore la difficulté à faire accepter le port du préservatif (Masse *et al.*, 2005).

1.2. La procréation dans le contexte du VIH dans les DFA

Selon certaines études, un tiers des femmes séropositives vivant en France (Heard *et al.*, 2008) ou aux États-Unis (Chen *et al.*, 2001) souhaiteraient être mères. D'après les données de l'Enquête périnatale française, cohorte prospective promue par l'ANRS, le nombre d'accouchements de femmes infectées par le VIH a plus que doublé en une décennie, il s'élèverait à environ 1 500 accouchements par an.

La part des femmes séropositives ayant un désir d'enfant est encore plus élevée dans les pays où les normes sociales dominantes accordent une place plus importante à la maternité et à la reproduction. Des recherches menées dans des pays d'Afrique et/ou auprès de femmes originaires d'Afrique subsaharienne vivant en France soulignent en effet que le désir d'enfant reste important et la fécondité élevée chez les femmes diagnostiquées séropositives pour le VIH, plus que chez les femmes françaises (Allen *et al.*, 1993 ; Keogh *et al.*, 1994 ; Desgrées du Loû, 2000, 2005 ; Nebié *et al.*, 2001 ; Heard *et al.*, 2008 ; Pourette, 2008). D'après les données de l'Enquête périnatale française, les deux tiers des femmes accouchant chaque année seraient originaires d'Afrique subsaharienne.

Ce désir d'enfant est façonné par l'intrication d'enjeux sanitaires et sociaux.

D'un point de vue sanitaire, différents risques s'associent : transmission de la maladie (à l'enfant et au partenaire), toxicité médicamenteuse (pour l'enfant et la femme), dégradation de l'état de santé de la femme. Les DFA bénéficient, comme tout territoire français de l'offre socio-sanitaire française, laquelle a permis de réduire considérablement ces risques au cours de ces quinze dernières années. Ainsi, en France, les traitements ont fait baisser le risque de transmission de la mère à l'enfant à 1 à 2 %, le risque pour le partenaire est quasi nul en cas de traitement efficace et la survie des femmes infectées (comme celle des hommes) est proche de celles personnes non infectées. Mais le système socio-sanitaire français doit composer, lors de son application dans les DFA, avec les caractéristiques que ces derniers tiennent de leur inscription géographique (Carde, 2009). Les indicateurs relatifs à la procréation en témoignent, qui sont légèrement moins bons qu'ailleurs en France, quoi que nettement meilleurs que ceux des pays avoisinants.

² 73 % chez les patients suivis dans les DFA en 2004 contre 39% chez ceux suivis la même année en métropole (Cabié *et al.*, 2005).

³ 48 % en 2003 (Bouillon *et al.*, 2005).

Du point de vue des enjeux sociaux, la maternité dans les DFA est dotée d'une forte légitimité. Les femmes sont plus fréquemment qu'ailleurs en France les chefs de familles monoparentales, avec une pluripaternité élevée, dans ces sociétés dites matrifocales – la matrifocalité désignant un mode d'organisation familiale où le personnage central est la mère (Gracchus, 1980 ; Charbit, 1987 ; Attias-Donfut *et al.*, 1997 ; Mulot, 2000 ; Pourette, 2006). En outre, la maternité est considérée comme un signe de bonne santé, permettant à des femmes infectées par le VIH de mieux cacher leur maladie, dans un contexte où celle-ci reste très stigmatisée (Pourette, 2006).

2. Objectif et présentation de la recherche

L'objectif général de cette recherche était d'analyser les processus de décision, de vécu et de prise en charge de la procréation, pour les femmes vivant avec le VIH/Sida dans les territoires français de la Caraïbe.

L'enquête s'est déroulée sur quatre sites - la Guyane, Saint-Martin, la Guadeloupe et la Martinique -, ce qui a permis de contraster les situations au regard des conditions :

- sanitaires : la prévalence du VIH est plus élevée en Guyane et à Saint-Martin qu'à la Martinique et en Guadeloupe et elle y affecte plus de femmes et plus d'étrangers ;
- populationnelles : la Guyane et Saint-Martin s'opposent à la Martinique et à la Guadeloupe par la part importante des étrangers au sein de leurs populations ; en outre, la population guyanaise est composée d'une mosaïque de communautés (Créoles, Noirs Marrons, Amérindiens...) tandis que les populations des Antilles sont principalement créoles.
- géographiques : la Guyane, département immense couvert à plus de 90% par de la forêt, se distingue des trois autres sites, insulaires et de tailles bien plus modestes ;
- administratives : à Saint-Martin, COM, la santé relève désormais pour partie d'une gestion autonome ; c'est notamment le cas des services de PMI (protection Maternelle et Infantile), cruciaux pour la prise en charge des femmes enceintes ; l'organisation des soins sur les trois autres sites est au contraire commune à tous les départements français ;
- politiques : une législation d'exception au regard de la répression de l'immigration irrégulière est appliquée dans ces quatre sites sauf à la Martinique.

Après la présentation de la méthodologie de notre enquête, sont rapportés ses résultats, en trois parties. La première traite de la Martinique, la seconde de la Guadeloupe et la troisième de la Guyane et de Saint-Martin. Cet ordre correspond à une graduation concernant la population de notre étude : de plus en plus étrangère, précaire, et avec une fécondité croissante, au sein d'un contexte épidémique de gravité croissante. La Guyane et Saint-Martin sont présentés ensemble afin de mieux faire saillir leurs convergences comme leurs divergences, à partir de données populationnelles et sanitaires comparables.

La conduite des enquêtes sur chaque terrain d'étude, l'analyse et la présentation des résultats qui se rapportent à chacun d'entre eux ont été réalisées par une anthropologue pour la Martinique et la Guadeloupe (Dolorès Pourette), par une sociologue et médecin de santé publique pour la Guyane et Saint-Martin (Estelle Carde). Ces formations différentes se sont traduites par des approches différentes de notre objet d'étude. Les parties sur la Martinique et la Guadeloupe témoignent ainsi de la sensibilité prépondérante de leur auteur pour les parcours de vie, et celle sur la Guyane et Saint-Martin pour le système de santé, même si ces deux aspects sont bien présents et articulés au sein de chaque partie.

Enfin, précisons que dans un souci d'anonymisation maximale des discours des professionnels rencontrés, certaines précisions n'ont été apportées que lorsque c'était pertinent au regard du propos, telles que la spécialité des médecins ou le lieu précis (Saint-Martin ou la Guyane, dans la partie qui traite simultanément des deux terrains).

Figure 1 - Carte des quatre sites



Méthodologie

1. Mise en œuvre de l'enquête

Cette enquête qualitative a procédé par entretiens semi-directifs et observations.

Les enquêtés

Les entretiens ont été menés auprès d'une part de femmes vivant avec le VIH/Sida et concernées par la procréation et d'autre part de professionnels de la santé et du social les prenant en charge.

Les femmes, vivant avec le VIH/Sida, étaient enceintes, désiraient un enfant ou en avaient eu un ou plusieurs à la suite de leur dépistage. Une interprète a été sollicitée quand il y en avait besoin. Les femmes ont été recrutées par le biais des professionnels enquêtés. On a contrasté les situations selon l'origine des femmes et leur situation administrative, selon leur vie reproductive (sans ou avec enfant ; avec désir d'enfant/enceintes (grossesse désirée ou non), selon leur situation familiale (célibataires ou en couple, avec ou sans co-résidence), selon l'histoire de la maladie (dépistées avant ou pendant la grossesse ; traitées ou non par ARV). Elles ont été indemnisées par des cartes de téléphone d'une valeur de 15 €.

Les professionnels ont été le plus souvent rencontrés sur leurs lieux de travail. Ils exerçaient :

- dans le champ du sanitaire (médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues) et du social (travailleurs sociaux, médiateurs socio-sanitaires)
- en institutions (hôpitaux, PMI), en libéral et au sein d'organisations non gouvernementales (associations).

Le recueil des données

Les entretiens, d'une durée d'une heure environ, ont été enregistrés avec l'accord des personnes enquêtées et retranscrits dans leur intégralité. Semi-directifs, ils laissaient la possibilité à l'enquêté d'exprimer des représentations et de décrire des pratiques qui échapperaient au questionnaire fermé d'une étude quantitative. Il était alors possible de repérer des éléments qui n'étaient pas dans les cadres initiaux de l'enquête (démarche inductive) et d'identifier le sens que les acteurs donnent à leurs expériences (posture compréhensive). Le recueil des récits de vie a permis de contextualiser la maternité et la maladie sur une trajectoire de vie.

Les observations ont été réalisées auprès des professionnels rencontrés en entretiens, lors de leur exercice avec les femmes. Elles se sont attachées à noter la tonalité générale des échanges, le comportement des femmes (motifs de venue, incompréhensions, confiance, etc.), les pratiques professionnelles (explications données, etc.).

Entretiens et observations ont permis de recueillir des éléments relatifs à trois champs :

- a) L'offre de soins en matière de procréation et infection par le VIH : quel suivi médical est proposé aux femmes désireuses d'avoir un enfant ou enceintes ; à quelles difficultés matérielles les femmes sont-elles confrontées, pour cet accès aux soins ; qu'en est-il pour les femmes migrantes.

- b) Les représentations des femmes vis à vis des risques sanitaires et sociaux liés à la grossesse dans le contexte du VIH et leurs stratégies pour mener à bien leur projet, une fois la décision prise, en tenant compte de leurs relations avec le partenaire, la famille, l'entourage élargi, l'équipe socio-sanitaire qui les suit.
- c) Les représentations et les pratiques des professionnels de santé et du secteur social vis-à-vis de la grossesse chez les femmes séropositives : les avis qu'ils donnent à ces femmes et les caractéristiques des femmes (situation socioéconomique, administrative et familiale, origine, âge, état de santé) qu'ils prennent en compte pour ce faire.

Éthique et réglementaire

Le consentement éclairé

Les femmes ont été contactées par les professionnels enquêtés. Ceux-ci disposaient d'une lettre d'information et leur demandaient si elles acceptaient de participer à la recherche.

La confidentialité

Le recueil des données a été anonyme. Le chercheur, ainsi que l'interprète éventuelle, étaient tenus au secret professionnel.

Présentation synthétique des quatre terrains

Le détail des terrains est présenté en annexe.

À noter que pour des commodités d'écriture, nous dénommons simplement « service VIH » les différents services où sont pris en charge les patients infectés sur les quatre sites, qu'il s'agisse des hôpitaux de jour, des services de consultation externe, des services de médecine, etc.

Sur chacun des quatre sites de l'enquête, le protocole prévoyait d'enquêter auprès de 8 professionnels et 8 femmes (soit 32 professionnels et 32 femmes). Mais la qualité de la collaboration avec les équipes hospitalières VIH, sur chacun des sites de l'enquête, a facilité le recrutement des enquêtés, dont le nombre s'est finalement élevé à 94 professionnels et 41 femmes.

Le terrain guyanais

L'enquête sur le terrain en Guyane a été conduite par Estelle Carde du 15 février 2009 au 15 mars 2009. Elle a été menée principalement dans deux des trois villes où est prise en charge l'infection par le VIH : Cayenne et Saint-Laurent du Maroni. Les entretiens menés auprès de deux professionnels (le médecin coordinateur des centres de santé de l'Intérieur et une sage femme en poste sur le fleuve Maroni) ont en outre permis d'avoir accès à des informations sur l'Intérieur du département.

Les entretiens :

- 33 professionnels : 7 lors d'échanges informels et brefs mais néanmoins informatifs ; 26 lors d'entretiens formels.
- 10 femmes : originaires du Guyana (3), d'Haïti (3), du Surinam (2), de Guyane (1) et du Brésil (1).

Les observations :

- Une consultation médicale du suivi VIH d'une femme enceinte, à l'hôpital de Cayenne.

Le terrain guadeloupéen

L'enquête sur le terrain en Guadeloupe a été conduite par Dolorès Pourette, entre le 13 avril 2009 et le 3 mai 2009, puis entre le 8 et le 18 juillet 2009.

L'enquête a été réalisée dans la région de Pointe-à-Pitre/Les Abymes, et à Basse-Terre.

Les entretiens :

- 38 professionnels : 9 lors d'échanges informels et brefs mais néanmoins informatifs ; 31 lors d'entretiens formels.
- 10 femmes : originaires d'Haïti (6), de la Guadeloupe (2), de Saint-Martin (1), d'Ethiopie (1).
- Un entretien a également été réalisé avec un homme guadeloupéen vivant avec le VIH, dont la compagne est séronégative, et qui est engagé avec elle dans une démarche de Procréation Médicalement Assistée (PMA).

Les observations :

- Deux consultations médicales dans le service VIH, à l'hôpital de Pointe-à-Pitre.
- Un staff médical dans le même service.

Le terrain à Saint-Martin

L'enquête sur le terrain à Saint-Martin a été conduite par Estelle Carde du 14 mars 2009 au 11 mai 2009.

Les entretiens :

- 21 professionnels : 4 lors d'échanges informels et brefs mais néanmoins informatifs ; 17 lors d'entretiens formels.
- 9 femmes : originaires de Haïti (7), Guadeloupe (1) et de République dominicaine (1).
- Une discussion informelle a été menée avec 3 femmes participant à un atelier « crochet » au local de l'association AIDES.

Les observations :

- 3 consultations d'observance VIH à l'hôpital.
- 1 séance du groupe de parole de femmes séropositives pour le VIH animé par la psychologue du service VIH (cette séance avait pour support l'histoire d'une femme séropositive en désir d'enfant, co-écrite par Estelle Carde et la psychologue).
- 4 staffs hebdomadaires du service VIH.
- 1 staff mensuel du service VIH conjoint avec le service de pédiatrie.

Le terrain martiniquais

L'enquête sur le terrain a été conduite par Dolorès Pourette du 14 juin 2009 au 8 juillet 2009.

Les entretiens :

- 25 professionnels : 4 lors d'échanges informels et brefs mais néanmoins informatifs ; 21 lors d'entretiens formels.
- 12 femmes : Martiniquaises (7), Guadeloupéenne (1), Métropolitaine (1), Haïtiennes (2), de la République dominicaine (1).

Les observations :

- 2 consultations du suivi VIH d'une femme enceinte.
- 6 transmissions dans le même service.

À noter enfin qu'Estelle Carde et Dolorès Pourette ont participé à une réunion du Corevih de la Guadeloupe et de Saint-Martin, qui s'est tenue à Pointe à Pitre le 23 avril 2009 et qui rassemblait la plupart des acteurs institutionnels et associatifs intervenant sur le VIH dans la région.

2. Axes d'analyse

Les entretiens réalisés auprès des femmes ont été analysés selon une double perspective : l'une biographique (permettant de reconstituer des trajectoires de vie) et l'autre thématique transversale (permettant de faire émerger des tendances générales grâce à la confrontation des entretiens et des thèmes abordés dans chacun d'eux). Cette seconde perspective était privilégiée pour l'analyse des discours des professionnels.

L'analyse s'est articulée autour des trois axes qui avaient guidé le recueil des données.

2.1 L'offre de soins

Il était crucial d'identifier l'offre de soins accessible aux femmes enceintes ou désireuses de l'être afin de pouvoir contextualiser leurs discours et leurs pratiques, ainsi que ceux des professionnels qu'elles croisent sur leur itinéraire de soins.

Les représentations et les comportements des femmes sont en effet influencés par l'offre de soins à laquelle elles ont accès : quel suivi médical leur est proposé, pour leur infection au VIH (hors grossesse), pour leur grossesse (en contexte du VIH), pour leur enfant à naître, mais aussi en cas de projet de PMA ou d'interruption de grossesse.

L'offre de soins se caractérise dans les DFA, de façon générale et dans le champ du VIH en particulier, par ses effectifs et ses équipements insuffisants et le défaut de volonté politique (de l'État et surtout des collectivités territoriales) et de coordination régionale⁴. Ces caractéristiques générales et leur impact sur les processus étudiés ont été précisés sur chaque site.

L'accès à cette offre est ensuite entravé par divers facteurs sociaux propres aux populations desservies (méconnaissance de cette offre, précarité économique, faible maîtrise de la langue française (ou créole), recours à des thérapeutiques traditionnelles (Couppié *et al.*, 2002.), etc.) ou à ses acteurs (tels que l'inexpérience et/ou le racisme des professionnels (Carde 2005, 2006)) et géographiques (grandes distances, notamment en Guyane). Là aussi, il s'agissait de voir comment se traduisent ces caractéristiques générales sur chaque parcours biographique de femme et sur chaque expérience professionnelle.

Enfin les politiques de répression de l'immigration irrégulière, servies par une législation d'exception⁵, contrecarrent bien souvent celles de lutte contre la maladie (Bardinet 2005 ; Bissuel, 2005 ; Bourdier, 2002 ; CNS, 2008), en engendrant des difficultés supplémentaires d'accès au système de soins pour les étrangers (Benoit, 2004 ; Carde, 2005, 2006) en situation irrégulière : difficultés d'obtention d'une couverture maladie et d'un titre de séjour pour soins, éviction des lieux de soins par

⁴ cf. notamment les rapports successifs du Conseil national du sida : CNS, 1996 ; CNS, 2003 ; CNS, 2008.

⁵ Entre autres particularités, le recours contre une décision de reconduite à la frontière n'est pas suspensif de l'expulsion. À noter que depuis juillet 2006, ce régime d'exception, déjà appliqué en Guyane et à Saint-Martin, a été étendu à la Guadeloupe.

crainte des contrôles d'identité, etc. Il importait d'analyser les discours des femmes et ceux des professionnels au regard de ce contexte.

2.2 Représentations et pratiques des femmes

Les comportements des femmes en matière de procréation sont sous-tendus par leur perception des risques sanitaires et sociaux, la nature de leurs relations avec leur entourage et enfin leur parcours de vie.

Les risques sanitaires et sociaux associés à la procréation :

- risques sociaux, liés à l'absence de procréation (être rejetée par un partenaire qui désirerait avoir un enfant, être perçue comme une femme infertile, et donc anormale, voire malade) ou à un suivi médical qui révélerait la maladie à l'entourage (dans un contexte de grande stigmatisation du VIH) ;
- risques de santé (risque de transmission du virus au partenaire et/ou à l'enfant, risque iatrogène pour ce dernier, induit par les traitements antirétroviraux) (Aka-Dago-Akribi *et al.*, 1999 ; Vidal, 2004 ; Desclaux *et al.*, 2001, 2008).

Les enjeux relationnels qui influencent l'évaluation de ces différents risques :

- avec le partenaire, la famille, l'entourage communautaire (selon qu'ils sont informés ou non de la séropositivité, qu'ils incitent ou non à la maternité, que la femme en dépend ou non [affectivement, économiquement], etc.) ;
- avec les professionnels socio-sanitaires : aspects communicationnels (confiance et possibilité de confiance, d'interrogations, etc.) et stratégiques (conformité aux avis ou professionnels donnés ou leur contournement).

Inscription de ces enjeux sur un parcours biographique (âge, nombre d'enfants, situation socio-économique et matrimoniale, origine...).

2.3 Représentations et pratiques des professionnels

L'analyse s'est efforcée d'identifier comment les professionnels que les femmes croisent sur leur parcours socio-sanitaire vont influencer leur décision vis à vis de la procréation : par leurs attitudes (confiance inspirée aux femmes), leurs pratiques (offre socio-sanitaire proposée) et leurs conseils (favorables ou non au projet de procréation).

Ont été notamment identifiés les critères sur lesquels les professionnels fondent leurs pratiques : cliniques et para-cliniques, familiaux (enfant(s), conjoint(s), leur statut sérologique), socio-économiques (revenus, insertion professionnelle, logement...), comportementaux (observance), sociaux (origine ethnique et nationale, régularité du séjour pour les étrangères...), etc. On a enfin exploré la façon dont cette liste est reconfigurée par chaque professionnel, selon son histoire personnelle et professionnelle, son appartenance de genre, son origine (métropolitaine ou non), etc.

La Martinique

Dolorès Pourette

1. L'offre sanitaire et sociale

1.1. La prise en charge médicale du VIH

Le service de maladies infectieuses et tropicales qui prend en charge la quasi-totalité des patients vivant avec le VIH en Martinique se situe au CHU de La Meynard, sur la commune de Fort-de-France. Ce service prend en charge des patients suivis pour diverses pathologies (VIH, hépatites, tuberculose...); c'est également un centre de dépistage anonyme et gratuit du VIH et des hépatites, et un centre de vaccination et de conseils aux voyageurs.

La particularité de ce service est qu'il regroupe sur un même espace les différents services et acteurs sanitaires et sociaux amenés à prendre en charge les patients suivis pour le VIH : hôpital de jour, pièces de consultations, salles de prélèvements, consultation d'observance, bureaux de l'assistante sociale, de la psychologue, pharmacie hospitalière, bureau pour la permanence de l'association Action Sida Martinique. La concentration des acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux dans un même espace répond à un souci de confidentialité et de préservation de l'anonymat des patients, dans un contexte où ils expriment une forte crainte d'être stigmatisés.

Au moment de l'enquête, l'équipe qui prend en charge les patients suivis pour le VIH comprend : 5 médecins à temps plein, un interne, une équipe de 4 infirmières (hôpital de jour), deux infirmières d'observance et de prévention, une assistante sociale, un pharmacien, un moniteur d'études cliniques, une psychologue (le vendredi matin seulement). Parmi les 5 médecins du service, l'une prend particulièrement en charge le suivi des patientes enceintes.

La file active se compose d'environ 800 patients. En 2009⁶, 816 patients (mineurs compris) étaient suivis au CHU (dont une vingtaine suivie au Centre pénitentiaire de Ducos, où l'un des médecins du service assure des consultations hebdomadaires). 50 patients étaient suivis au Centre Hospitalier du Lamentin. Le nombre de personnes suivies en médecine de ville n'est pas connu avec précision mais est sans doute peu élevé.

En 2009, la file active compte 314 femmes pour 502 hommes, ce qui représente un sex-ratio de 1,6 homme pour une femme. Ce sex-ratio est stable depuis le début de l'épidémie à la Martinique et est inférieur à celui observé en France hexagonale. L'âge moyen augmente progressivement, avec une moyenne d'âge inférieure chez les femmes (44 ans, contre 47 ans pour les hommes).

La grande majorité des personnes suivies ont été contaminées par voie sexuelle : lors de rapports hétérosexuels pour près de 70 % d'entre elles, lors de rapports homosexuels pour 25 %. Seuls 6 % des patients ont été contaminés par voie non sexuelle (toxicomanie intraveineuse et, plus rarement, accident d'exposition au sang).

Contrairement à ce qui est observé en Guadeloupe, en Guyane et à Saint-Martin, la grande majorité des patients suivis en Martinique sont nés en France (86 %) et 69 % d'entre eux sont nés dans le

⁶ Les données qui suivent sont issues du Rapport d'activité 2009 du Corevih de la Martinique.

département⁷. La majorité des patients immigrés sont originaires d'Haïti (54,6 %) : 65 personnes nées en Haïti étaient suivies au CHU, dont une part importante de femmes. 13 personnes originaires de Sainte-Lucie et 8 personnes originaires de la République Dominicaine étaient également suivies en 2009 (les autres patients immigrés sont originaires de divers pays d'Europe, d'Afrique, des Amériques et de la Caraïbe).

Au 31 décembre 2009, sur les 816 patients de la file active, 645 (79 %) recevaient un traitement antirétroviral. Cette proportion est supérieure à celle observée au niveau national. Cependant, certains patients refusent le traitement ou n'y adhèrent pas alors qu'il est indiqué et leur est proposé. Les facteurs avancés pour expliquer l'absence d'adhésion au projet thérapeutique sont conjugués : suivi irrégulier, non-observance, refus déclaré, addictions, difficultés psychosociales, précarité, exclusion.

1.2. Le suivi des femmes enceintes

Le dépistage des femmes enceintes est systématiquement proposé (par les médecins de PMI, les médecins et gynécologues de ville) et largement accepté. Lorsqu'une femme est dépistée séropositive pour le VIH, elle est systématiquement adressée au service de maladies infectieuses et tropicales.

Une dizaine de grossesses par an chez des femmes infectées est suivie par l'équipe du service des maladies infectieuses et tropicales. Ce suivi est plus particulièrement assuré par un médecin infectiologue qui travaille dans le service depuis 2004. Le suivi des grossesses se fait de manière conjointe avec un gynécologue-obstétricien de la maternité de la Maison de la femme, de la mère et de l'enfant, installée sur le site du CHU depuis mars 2008⁸, et avec le service de pédiatrie. La grande majorité des femmes infectées par le VIH suivies par le service de maladies infectieuses et tropicales accouchent à la maternité du CHU⁹.

Entre 1994 et 2009, 136 enfants de mères vivant avec le VIH sont nés en Martinique. Deux enfants ont été contaminés : en 1996 (non-observance du traitement antirétroviral) et en 2002 (traumatisme abdominal pendant la grossesse)¹⁰.

La séroprévalence de l'infection à VIH chez les parturientes est estimée à 0,17 % en 2007 (sur 5 179 femmes qui ont accouché en Martinique, 9 étaient infectées).

Le suivi pendant la grossesse est relativement lourd, puisqu'il nécessite une consultation au service de maladies infectieuses et tropicales et une consultation en gynécologie tous les mois.

Si la femme enceinte n'est pas traitée au moment de la découverte de sa grossesse et s'il y a une indication de traitement, un traitement antirétroviral est prescrit après la douzième semaine d'aménorrhée. Lorsqu'il n'y a pas d'indication pour la maman, on prescrit un traitement¹¹ pour diminuer le risque de transmission materno-foetale à partir de 24 à 26 semaines d'aménorrhée (en l'absence de facteur de risque de prématurité, sinon le traitement est prescrit plus tôt).

Si la femme est déjà traitée lorsqu'elle découvre sa grossesse, le traitement antirétroviral est maintenu s'il n'y a pas de contre-indication avec la grossesse, sinon le traitement est changé.

⁷ D'après le recensement INSEE de 2005, 1,9 % d'immigrés vivaient en Martinique en 2005.

⁸ Elle remplace l'ancienne maternité de La Redoute (Fort-de-France) qui était relativement éloignée du CHU.

⁹ Seules quelques femmes choisissent d'accoucher à la clinique Saint-Paul (Fort-de-France) ou à la clinique Sainte-Marie (Schoelcher).

¹⁰ Il sera question de ce cas dans la suite de ce rapport.

¹¹ Le traitement donné le plus souvent à la maman : Kivexa et Kaletra (sinon Combivir et Kaletra).

Les femmes reçoivent une perfusion d'AZT pendant l'accouchement (par voie basse ou par césarienne).

1.3. Le suivi des enfants nés de mères infectées par le VIH

À tous les enfants qui naissent de mères vivant avec le VIH, les pédiatres prescrivent du Rétrovir, à administrer sous forme de sirop toutes les 6 heures pendant 6 semaines (si le bilan immunovirologique de la maman à l'accouchement est satisfaisant ; dans le cas contraire, on peut envisager de prescrire une bi- voire une tri-thérapie antirétrovirale).

Les enfants nés de mères infectées par le VIH sont suivis pendant 2 ans par le service de pédiatrie de la Maison de la Femme, de la Mère et de l'Enfant, avec des bilans réalisés à 3 jours, 15 jours, 1 mois, 3 mois, 6 mois, 12 mois, 18 mois et 24 mois.

Les enfants et adolescents infectés (6 au total) sont également suivis par le service de pédiatrie.

1.4. Les associations

Sur le plan associatif, la Martinique compte principalement deux associations d'aide aux personnes vivant avec le VIH :

- Action Sida Martinique : association de soutien (accueil, écoute téléphonique, aide à domicile, accompagnement psychologique, aide financière), de formation et de prévention. L'association reste très active auprès des patients suivis au CHU où elle assure une permanence hebdomadaire depuis mars 2005, en dépit de difficultés financières marquées en 2009.
- AMVIE (Association Martinique Vivre Ensemble) : association constituée de personnes séropositives, se rencontrant au local de l'association autour de groupes de discussions, d'activités conviviales, d'information et de documentation sur la maladie, la vie avec le VIH, la lutte contre l'exclusion, la sexualité.

Par ailleurs, le réseau Ville-Hôpital VIH de la Martinique est un réseau de professionnels mettant en relation le secteur libéral et le secteur hospitalier et ayant pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients infectés par le VIH.

2. Représentations et pratiques des femmes autour de la grossesse

Des entretiens ont été réalisés avec 12 femmes présentant des parcours socio-économiques, administratifs, familiaux, reproductifs, personnels, professionnels variés.

- 7 femmes sont Martiniquaises (dont une née en métropole)
- 1 femme est Guadeloupéenne et vit en Martinique depuis 7 ans
- 1 femme est métropolitaine et vit en Martinique depuis une dizaine d'années
- 3 femmes sont étrangères (2 sont originaires d'Haïti et 1 de la République dominicaine).

Nous distinguerons dans cette partie les expériences des femmes martiniquaises vis-à-vis du VIH et de la maternité (présentant elles-mêmes trois profils distincts) des expériences des femmes étrangères. La femme guadeloupéenne et la femme métropolitaine seront traitées avec les femmes martiniquaises. Toutefois, au-delà des particularités propres à chaque profil de femmes enquêtées, il apparaît certains traits communs à la quasi-totalité des entretiens.

2.1. Les traits saillants

2.1.1. La crainte de la stigmatisation

Un premier trait commun concerne la peur de la stigmatisation. Le VIH véhicule encore en Martinique une image très dévalorisée, associée à la mort et à la mauvaise vie. Les femmes enquêtées témoignent de la crainte que leur maladie soit connue, ce qui conduit la majorité d'entre elles à taire leur infection auprès de leur entourage familial et amical, et souvent à supporter seule le poids du secret de leur maladie. C'est aussi pour ne pas susciter d'inquiétudes au sujet d'une maladie peu connue et porteuse de nombreux préjugés qu'elles ne souhaitent pas informer leurs proches. Cependant, il apparaît que lorsqu'un membre de la famille ou un proche est informé, les réactions de rejet sont exceptionnelles. Les proches font le plus souvent preuve de compréhension. Mais le VIH reste un sujet tabou, qui fait rarement l'objet de discussion.

2.1.2. Des difficultés d'observance

Un deuxième trait commun exprimé par un grand nombre de femmes concerne les difficultés d'observance du traitement. Ces difficultés ont surtout été ressenties par des femmes dépistées en dehors de la grossesse et qui ne se sentaient pas malades au moment du dépistage. Quelques femmes ont interrompu leur suivi médical ou ont dénié l'existence de l'infection pendant plusieurs années. C'est au moment d'une maladie ou d'une grossesse que le suivi a été repris. Les plaintes exprimées portent d'une part sur les effets psychologiques du traitement : alors qu'elles ne se sentaient pas malades avant le diagnostic, c'est la prise des médicaments, parfois accompagnée d'effets secondaires, qui leur donne le statut de malades. Les plaintes portent d'autre part sur la taille des comprimés et la difficulté à les avaler. L'une des femmes (Pauline, 19 ans, née de mère séropositive) a bénéficié d'un suivi infirmier à domicile pour l'aider à prendre ses médicaments. Enceinte au moment de l'entretien, elle affirme qu'elle n'a plus besoin de ce suivi et qu'elle prend correctement son traitement. Pour la majorité des femmes, la grossesse apparaît comme un moment où la prise de médicaments pose moins de problème : la santé de l'enfant étant en jeu et primant sur la santé de la mère, l'adhérence aux traitements est maximale. Il en est de même en ce qui concerne le traitement donné au bébé ainsi que les attitudes face aux avis médicaux concernant le mode d'accouchement et le fait de ne pas allaiter.

2.1.3. Une grande confiance envers les acteurs sanitaires et sociaux

Les femmes expriment une grande confiance dans la médecine et les médicaments en général, et plus particulièrement dans l'équipe du service de maladies infectieuses et tropicales, et dans les acteurs de l'association Action Sida Martinique. Elles affirment en effet trouver du soutien et une écoute importante de la part de chaque membre de l'équipe et de l'association, dans un contexte où elles parlent peu de leur infection en dehors du service. Le service apparaît ainsi pour elles comme un lieu de paroles et d'informations très important.

2.1.4. Un parcours singulier

Une femme se distingue, de par son parcours migratoire et de par son histoire avec le VIH : il s'agit de Nathalie, Métropolitaine de 44 ans, dépistée à 24 ans alors qu'elle vivait en couple avec un homme qui avait lui-même été contaminé par injection de drogue. Son histoire avec le VIH est longue de 20 ans, au cours desquels elle a vécu un deuil (son ami est décédé quand elle avait 27 ans), des années de célibat et d'abstinence, une mise en couple avec un homme qui ne souhaitait pas d'enfant et qui a mis fin à leur relation (elle avait alors 37 ans), un parcours de migration qui l'a menée de métropole à la Martinique, puis de la Martinique à l'Afrique, avec un retour en Martinique en 2002. C'est là qu'elle a

rencontré son conjoint actuel, métropolitain, avec lequel elle a décidé d'avoir un enfant en 2006. Cette grossesse a été mise en œuvre en accord avec le médecin qui prend en charge le suivi de grossesses des femmes séropositives. Si Nathalie est parfaitement observante, c'est la seule des femmes rencontrées à avoir exprimé des difficultés personnelles à ne pas avoir pu allaiter le bébé et à lui avoir imposé des traitements et des prises de sang. Elle affirme se « culpabiliser d'avoir fait vivre ça au bébé ».

Nathalie se distingue aussi des autres enquêtées par le fait que son entourage, principalement sa famille et ses amis métropolitains, est informé de sa séropositivité et elle n'a jamais souffert d'un rejet ou d'un sentiment de honte. Cela est probablement lié à son origine géographique et sociale (plutôt favorisée) et à ses réseaux de sociabilité (essentiellement métropolitains).

2.2 Les femmes martiniquaises

Étudions maintenant les représentations et pratiques des femmes martiniquaises autour de la grossesse.

Sept femmes martiniquaises et dont les parents sont martiniquais ont été interviewées. À l'exception d'une femme née en métropole, toutes sont nées en Martinique (l'une a vécu en métropole pendant ses études). Une autre femme enquêtée en Martinique est Guadeloupéenne, elle a vécu en Guadeloupe puis en métropole et elle vit à la Martinique depuis 7 ans. L'expérience que cette femme relate au sujet de la maladie et de la grossesse étant très proche de celle relatée par des femmes martiniquaises, nous avons choisi de l'inclure dans cette partie.

L'analyse des parcours et des discours de ces femmes nous permet de dégager trois profils principaux qui correspondent à trois manières d'appréhender la grossesse et les risques qui y sont liés dans le contexte du VIH. Le premier profil concerne des femmes pour lesquelles le désir d'enfant a été peu affecté par l'annonce de la séropositivité. Pour les femmes du deuxième profil, l'annonce du VIH a été interprétée comme une impossibilité de devenir mère. Elles ont cependant mis en œuvre des grossesses grâce aux avancées thérapeutiques, au soutien des soignants et à leur confiance envers eux. Le troisième profil concerne des femmes très précaires dont les grossesses ont été non programmées.

2.2.1 Un désir d'enfant peu affecté par l'annonce de la séropositivité

Les trois femmes dont il est question ici ont 28, 34 et 37 ans.

Patricia (28 ans) a découvert son infection récemment, à l'occasion du dépistage du VIH de son mari. Patricia explique que celui-ci était suivi pour une toxoplasmose et a été dépisté à l'occasion d'une rechute. Il en a informé sa femme, qui à son tour a été dépistée séropositive. Cependant, les soignants qui prennent le couple en charge ont une version différente : le mari était suivi et traité depuis une dizaine d'années pour le VIH et n'avait pas informé son épouse en dépit des conseils fréquemment répétés par l'équipe. L'aggravation de sa maladie a été l'occasion d'une annonce de l'infection du mari à l'épouse et du dépistage de celle-ci.

Patricia n'a pas d'enfant, elle est mariée depuis 3 ans, et ne prend aucun moyen de contraception depuis 9 ans dans l'espoir d'être enceinte. Elle a eu une première grossesse à 18 ans, qu'elle a interrompue à cause de sa jeunesse et du fait que son partenaire de l'époque n'était « pas sérieux » et était infidèle. Patricia ne travaille pas (elle a été vendeuse) et son mari (29 ans, Martiniquais) est commercial. Le couple vit alternativement chez les parents de l'un puis de l'autre.

Marielle (37 ans) est infirmière. Elle a découvert son infection au cours de sa deuxième grossesse, en 2004. Elle avait déjà un enfant d'une première union. C'est à l'occasion de son dépistage que son

conjoint lui a avoué qu'il avait lui-même le VIH depuis une dizaine d'années. Il affirme ne pas lui avoir dit par crainte qu'elle ne le quitte et parce qu'il pensait ne pas pouvoir la contaminer : avant elle, il avait eu une partenaire pendant plusieurs années, qui ne semble pas avoir été contaminée. Outre cette terrible nouvelle, Marielle a dû mettre fin à sa grossesse au bout de 4 mois sur les conseils des médecins : les examens immunologiques ont montré que la contamination était toute récente et le risque d'infection était important pour le bébé. Les soignants l'ayant rassurée sur les possibilités qu'elle ait un enfant plus tard avec moins de risque de transmission, elle a suivi leurs conseils et a mis fin à sa grossesse. Elle a décidé de rester avec son conjoint « parce (qu'elle) avait toujours ce désir d'enfant », et le couple a eu un enfant en 2007.

Hormis le fait qu'elles vivent toutes deux dans un couple concordant et que leur conjoint se savait infecté par le VIH pendant les premières années de leurs relations, Patricia et Marielle ont pour point commun un désir d'enfant qui n'a pas été affecté par l'annonce de la séropositivité. Le désir d'enfant était présent avant l'annonce et il n'a pas été remis en question au moment de celle-ci. Ceci s'explique notamment par les informations données par l'équipe médicale lors de l'annonce et des premières consultations. Patricia comme Marielle expriment avoir été informées du fait qu'elles pourraient avoir un enfant avec très peu de risques qu'il soit contaminé si elles prenaient correctement leurs médicaments et si leur charge virale et celle du conjoint étaient indétectables. Ainsi, alors que Patricia a des difficultés pour être enceinte (elle ne prend pas de moyen de contraception depuis 9 ans), elle est confiante dans l'avenir et le VIH n'est pas un obstacle, dans son discours, pour que le couple ait un enfant : *« dès que ça ne détériore pas ma santé ou la santé de l'enfant, il n'y a pas de souci »*. Le dépistage de Patricia étant récent et son mari étant dans un état de santé fragilisé actuellement, le projet de grossesse est toujours d'actualité mais il est différé, sur les conseils des soignants. Au moment de l'entretien, Patricia ne sait pas encore comment le couple s'organisera concrètement pour réaliser la procréation. Elle évoque la Procréation Médicalement Assistée (PMA) mais les informations qu'elle détient sont très lacunaires : elle pense notamment devoir rester en métropole pendant un an et devoir accoucher là-bas :

« Parce que si je veux avoir un enfant en métropole, il faut que je reste, qu'on reste là-bas au moins une année, parce que l'enfant c'est neuf mois normalement. Pour l'accouchement je sais que c'est là-bas, que c'est en métropole il me semble. (...) Puisqu'il faut analyser le sperme du papa, faire un tas de recherches pour enlever le virus du sperme. » (Patricia)

Depuis le dépistage, le couple utilise systématiquement le préservatif, là encore sur les conseils des soignants.

En ce qui concerne Marielle, elle a également bénéficié des informations et des conseils donnés lors de l'annonce de sa séropositivité et lors des consultations pour prendre la décision d'avorter, puis pour décider de débiter une nouvelle grossesse. En outre, elle est infirmière et avait travaillé pendant deux années dans un service de maladies infectieuses en métropole. Ces informations issues de son expérience professionnelle et des discours des soignants lui ont permis d'accepter d'interrompre la grossesse au cours de laquelle elle a été dépistée tout en se projetant dans un projet de grossesse ultérieure. Dans ces prises de décisions, c'est la santé de l'enfant qui prime sur le reste (le risque de voir son couple brisé, de ne pas avoir d'autres grossesses, de franchir un interdit...). Ainsi, ne pas garder l'enfant *« c'était quelque chose qui apparaissait évident, je n'aurais pas pris le risque de mettre au monde un bébé contaminé »*.

De la même manière, elle a décidé de tenter une nouvelle grossesse parce que les risques pour la santé de l'enfant étaient limités.

« Le désir a toujours été là en fait. C'est vrai qu'avant d'être séropositive, quand je voyais les émissions à la télé, quand je voyais des femmes qui voulaient avoir un enfant, moi je me disais que je ne l'aurais pas fait, que j'aurais pas pris ce risque-là. Et puis c'est une fois qu'on est dans la situation que on se rend compte, on change d'opinion et puis je me suis renseignée, je me suis renseignée sur la grossesse et le sida, j'ai regardé sur Internet, j'ai discuté avec les médecins. Et j'ai vu que le risque était vraiment très très faible avec les médicaments. Donc je fais confiance. » (Marielle)

Patricia et Marielle ont respectivement été dépistées en 2009 et 2004, à un moment où les traitements médicaux limitant la transmission de la mère à l'enfant avaient atteint une grande efficacité, et par conséquent à un moment où les soignants n'étaient plus réticents à envisager des grossesses chez les femmes séropositives. Elles ont donc pu bénéficier d'un entourage médical favorable à la procréation dans le contexte du VIH, bien que Marielle ait dû mettre fin à la grossesse qui a mené à la découverte de son infection. Elles témoignent ainsi d'attitudes plutôt encourageantes face à leurs projets de maternité de la part des soignants qui les prennent en charge :

« - Est-ce que dans ces démarches quand vous en avez parlé (du projet de grossesse), il y a des gens qui ont exprimé des réticences ?

- Non pas du tout au contraire on m'encourageait à faire une grossesse. Même mon gynécologue pareil, il continue à me dire : "Et le troisième ?". Mais non. J'étais encouragée. » (Marielle)

C'est en 2007 que Marielle a eu une grossesse dans le contexte du VIH. Elle et son conjoint ont eu des rapports non protégés au moment de son ovulation. Ils utilisent habituellement le préservatif pour éviter les risques de sur-contamination. La grossesse a été prise en charge médicalement dès les premières semaines, avec une prise de traitement pendant la grossesse. Marielle est la seule femme à avoir exprimé des inquiétudes, au cours de sa grossesse et ensuite, au sujet des risques de troubles neurologiques chez le bébé liés à la prise du traitement. Elle en a parlé spontanément au médecin qui la suit pour le VIH. On peut supposer que c'est lié à sa formation professionnelle. Cela ne l'a pas empêché de prendre son traitement, ni de donner de l'AZT à son bébé, qui semble pour elle un traitement banalisé : *« c'était juste de l'AZT, c'est ce qu'on donne aux enfants depuis longtemps. Ça ne m'inquiète pas ».*

Marielle, comme Patricia, manifeste une grande confiance dans les soignants, et cette confiance lui a permis de réaliser son projet de maternité en limitant les angoisses liées au risque de transmettre le virus à l'enfant.

En ce qui concerne Jeanne, la situation est différente puisqu'elle a eu ses quatre enfants avant d'être diagnostiquée séropositive pour le VIH. Et elle a décidé d'avoir une ligature des trompes après la naissance de son quatrième enfant car elle ne souhaitait plus être enceinte. La question de la décision d'avoir un enfant ou non dans le contexte du VIH ne s'est donc pas posée. Cependant, elle affirme que si elle avait voulu d'autres enfants, ce n'est pas le VIH qui l'en aurait dissuadée.

2.2.2 Des grossesses après une remise en question de la possibilité d'enfanter

Les parcours des femmes dont il est question dans cette sous-partie sont diversifiés. Elles ont 19, 30 et 35 ans. Pauline (19 ans) est étudiante, enceinte de 6 mois, et vit chez sa mère, elle-même sans emploi. Elle a été infectée par transmission maternelle et sait qu'elle a le VIH depuis l'enfance. Eliane (30 ans) a été dépistée à l'occasion d'une interruption volontaire de grossesse (IVG), dans les années 2000-2002¹², après avoir eu un petit garçon. L'annonce de sa séropositivité l'a tellement choquée qu'elle a refusé le diagnostic, ne s'est pas fait suivre pendant plusieurs années et s'est réfugiée dans l'alcool, la drogue et l'isolement. C'est la rencontre avec son conjoint actuel (séronégatif) qui lui a fait prendre conscience qu'elle devait se soigner et qui lui a redonné goût à la vie. Elle est enceinte de 7 mois au moment de l'entretien.

Louise (35 ans) a été dépistée en 2000 en métropole avant de venir vivre en Martinique (elle est née en Guadeloupe et a vécu en métropole avant de s'installer en Martinique). Elle était déjà en couple avec son conjoint actuel lorsque l'annonce a été faite. Si les premières années qui ont suivi le diagnostic ont été marquées par un refus du traitement et de tout projet reproductif, Louise est aujourd'hui observante et elle a une petite fille de 3 ans et demi.

Au-delà de ces parcours singuliers, les trajectoires de ces femmes s'illustrent par plusieurs points communs : un dépistage survenu à la fin des années 1990 ou au tout début des années 2000 ; des difficultés pour accepter le diagnostic, le suivi et les traitements ; un diagnostic remettant en cause les projets de grossesse ; des trajectoires ayant finalement abouti à des grossesses.

Chez ces trois femmes, l'annonce du VIH a été interprétée comme l'annonce d'une impossibilité d'enfanter. Pauline, qui sait depuis l'enfance qu'elle est séropositive, ne voulait pas avoir d'enfant car elle craignait avant tout que l'enfant soit aussi contaminé et elle ne voulait pas qu'il subisse les difficultés qu'elle a elle-même vécues concernant notamment la prise médicamenteuse. Elle était pourtant informée des avancées médicales et des possibilités d'avoir un enfant non infecté.

« Je voulais vraiment pas d'enfant à la base même. (...) Je voulais pas parce que c'est une grande responsabilité d'avoir un enfant. (...) Même si je savais que je pouvais avoir des enfants malgré ma situation, je le savais, j'étais déjà informée. Mais je voulais pas quand même. C'est-à-dire que là maintenant comme il est à l'intérieur, il grandit, j'ai toujours peur qu'il soit infecté. Parce que je sais ce que c'est, prendre les médicaments tous les jours, l'hospitalisation et tout ça, et lui en plus comme il sera bébé, je ne sais pas s'il va aller à l'hôpital ou pas, les prises de sang tout le temps... Là je suis en train de réfléchir : j'espère qu'il ne sera pas porteur. » (Pauline)

Pour Pauline, c'est le fait d'être elle-même infectée et d'avoir connu des périodes difficiles relatives à la maladie (hospitalisation, inobservance) qui lui « interdisait » de prendre la responsabilité de donner naissance à un enfant risquant de connaître les mêmes désagréments. Le fait d'avoir été contaminée par sa mère est sans doute à l'origine d'une crainte de reproduire le même schéma et de mettre au monde à son tour un enfant infecté.

Cependant, Pauline a eu une grossesse accidentelle, à la suite d'un rapport protégé mais lors duquel le préservatif aurait craqué. Pauline avait alors une relation avec un jeune homme de 20 ans. Si elle affirme qu'ils utilisaient le préservatif pour le protéger d'une contamination (il est informé de sa séropositivité), elle affirme également que le préservatif se « cassait » souvent. C'est probablement à la suite d'une de ces ruptures de préservatif qu'elle a été enceinte. Dans un premier temps, elle a souhaité avorter, alors que son ami voulait qu'elle garde l'enfant. Elle en a également parlé avec sa

¹² Cette imprécision est due au fait qu'elle a occulté le dépistage et ne s'est pas fait suivre pendant plusieurs années.

sœur et sa tante (sa mère n'était pas encore informée), qui se sont montrées plutôt hostiles à l'avortement. Elle a longuement hésité, jusqu'à la veille de la date programmée de l'IVG, puis a décidé de le garder. Depuis qu'elle est suivie pour sa grossesse, son traitement médical a été adapté et elle affirme qu'elle parvient à le prendre correctement alors qu'elle a toujours eu des problèmes d'observance : le fait de devoir avaler quotidiennement des médicaments était trop difficile pour elle, bien qu'elle ne ressente pas d'effets secondaires. Depuis qu'elle est enceinte, cette contrainte lui est plus supportable car elle ne prend pas ses médicaments pour elle mais pour l'enfant :

« Je prends mes médicaments, à chaque fois je dis : c'est pour toi que je le fais, et je prends. » (Pauline)

Et c'est aussi pour l'enfant, pour pouvoir assumer sa responsabilité de mère envers lui qu'elle espère continuer à être observante :

« J'espère que je vais continuer dans cet esprit-là. Mais de toutes les façons, il faudra que je continue parce que j'ai décidé que si je suis malade, je veux pas que ma famille s'en occupe, je veux pas le laisser à la charge de ma famille, ou de son père. Donc je serai obligée. » (Pauline)

La santé de l'enfant semble passer avant celle de la mère, et celle du partenaire : celui-ci ne s'est jamais fait dépister alors qu'il sait qu'il a eu des ruptures de préservatifs lors de rapports avec Pauline, et il n'a jamais pris de traitement post-exposition.

En ce qui concerne Eliane, c'est à l'occasion d'une IVG qu'elle a découvert qu'elle était infectée par le VIH. Le test de dépistage qu'elle avait fait lors de sa grossesse quelques années auparavant était négatif. Elle en déduit qu'elle a été contaminée lors d'un rapport non protégé avec un partenaire occasionnel. L'annonce, qui a été faite par un gynécologue de ville, puis confirmée par son médecin traitant, a été très brutale. Elle n'en a parlé à personne autour d'elle et elle pensait qu'elle allait mourir. Il était donc inenvisageable pour elle d'avoir un autre enfant ni même d'avoir des relations affectives et sexuelles. Ayant vécu pendant plusieurs années dans le déni de la maladie, seule et sans suivi médical, c'est la rencontre avec un homme plus âgé qu'elle, plus informé sur le VIH et à qui elle s'est confiée qui lui a permis d'acquérir des informations sur les possibilités de vivre à long terme avec le VIH grâce aux traitements, et qui lui a redonné l'envie de vivre et le désir d'avoir un enfant avec cet homme.

« Au début j'avais renoncé pour avoir un autre enfant. Mais je me suis dit : quand même un seul enfant, j'aurais voulu avoir un autre enfant. On a discuté pas mal d'années avant. Et puis c'est arrivé au moment où on s'y attendait pas. Et là maintenant on fait attention. Pour l'instant ça va. Le virus n'a pas encore... ça s'est pas encore aggravé. Après la grossesse je pense qu'on va continuer à suivre le traitement. Parce qu'au début, pendant pas mal d'années, j'ai rien eu comme traitement. C'est pendant la grossesse justement que j'ai repris. Je pense que je ne vais pas arrêter. » (Eliane)

Comme pour Pauline, la grossesse d'Eliane n'a pas été préparée : le couple avait le projet de faire un enfant, mais il n'avait pas consulté pour demander des conseils concernant la mise en route d'une grossesse à moindre risque de transmission. Le couple avait cependant trouvé des informations sur Internet.

« - Il y a eu un désir de bébé après, j'ai dit : j'ai trouvé quelqu'un qui m'a redonné la vie, l'envie de vivre, et tout ça, je voudrais quand même avoir un bébé. On s'est renseigné pour savoir s'il y avait des risques ou pas. On

nous a dit avec le traitement, il n'y avait pas particulièrement de risque, dès que je prends le traitement comme il faut pendant la grossesse, il y a 99 % que le bébé n'a rien.

- Auprès de qui vous vous êtes renseignés ?

- Il a pris des documents sur Internet. Et après dès que j'ai su que j'étais enceinte, à 3 mois de grossesse, je suis allée voir le médecin, je lui dis que j'étais enceinte, je lui ai demandé de faire des bilans sanguins, et effectivement on m'a redit que j'étais séropositive, que c'est bien ça, donc ils ont refait à nouveau les examens pour être sûrs. » (Eliane)

Cet extrait d'entretien souligne l'importance d'avoir accès aux informations sur les traitements médicaux, les possibilités de vivre avec le VIH, d'avoir des enfants non infectés... et il met aussi en évidence la nécessité pour les personnes contaminées de trouver des interlocuteurs à qui parler de leur infection. Visiblement, au moment de son dépistage, Eliane n'a pas osé en parler à ses proches. Et les deux personnes informées, qui étaient pourtant des professionnels de la santé, n'ont pas su l'informer ni l'orienter vers des professionnels plus compétents. Eliane regrette de ne pas avoir été mieux entourée et mieux accompagnée (par un psychologue par exemple) lors de l'annonce de son infection.

Eliane est tombée enceinte « accidentellement » : son partenaire, séronégatif, ne met pas systématiquement de préservatifs et il fait des tests de dépistage régulièrement pour s'assurer de sa séronégativité. Eliane est suivie à l'hôpital depuis le troisième mois de sa grossesse. Alors qu'elle n'a jamais été suivie pour elle-même, qu'elle n'a jamais pris de médicaments, que le risque de transmission à son conjoint ne semble pas la préoccuper, c'est depuis qu'elle est enceinte qu'elle a mis en œuvre un suivi médical, qu'elle prend un traitement et qu'elle « fait attention » pour protéger son bébé d'une éventuelle contamination. La santé du bébé semble primer sur sa propre santé et sur celle de son conjoint. Elle légitime ainsi sa volonté d'utiliser systématiquement des préservatifs depuis qu'elle est enceinte :

« Mais maintenant qu'il y a le bébé, il faut faire attention. Bien qu'il fait assez régulièrement le dépistage, il fait attention quand même. (...) Des fois je refuse (sans préservatif). Là depuis la grossesse, c'est... moi aussi j'ai un petit peu peur. Il me dit : c'est mon bébé, je vais pas lui faire de mal. Mais bon... » (Eliane)

S'agissant de Louise (35 ans), le dépistage de sa séropositivité signifiait également pour elle qu'elle ne pourrait pas avoir d'enfant :

« Pour moi c'était impossible d'avoir des enfants. C'était : adoption. J'ai enlevé ça de ma tête, pour moi c'était adoption. Et après, mon ami, lui il... c'est pas qu'il s'en fout, mais il n'a pas peur, il me dit qu'il a pas peur d'être malade. Et puis il parlait d'enfants, mais c'est plus lui qui voulait. Parce que moi je sais que avec cette maladie, je ne peux pas avoir d'enfants. » (Louise)

Louise était tellement persuadée qu'en tant que femme séropositive, elle ne pourrait pas prendre le risque d'avoir un enfant et qu'il soit infecté, qu'elle n'a jamais osé poser la question à qui que ce soit et qu'elle avait entamé des démarches pour adopter. Elle était donc très peu informée des traitements permettant de prévenir la transmission de la mère à l'enfant et des moyens de limiter les risques de transmission au partenaire dans le cadre d'une procréation. Et elle percevait les soignants comme plutôt hostiles à la maternité chez les femmes séropositives. Ainsi, de la même manière qu'elle n'a pas

osé demander aux soignants s'il lui serait possible d'avoir des enfants, elle avait « peur » d'informer son médecin de sa grossesse.

Bien qu'elle réponde à un désir de paternité, cette grossesse est décrite par Louise comme une grossesse accidentelle. Cependant, le couple n'utilise pas systématiquement le préservatif¹³.

Ils ont décidé de garder l'enfant. Elle n'a rencontré aucune difficulté pour prendre les médicaments pendant la grossesse, faire prendre le traitement à son enfant à la naissance et ne pas allaiter. L'enfant a aujourd'hui 3 ans. Et Louise manifeste le besoin de protéger son enfant d'une contamination qui pourrait survenir dans la vie quotidienne. Elle affirme appliquer une certaine « hygiène de vie » pour protéger sa fille : elle ne boit pas dans la même bouteille qu'elle, n'utilise pas les mêmes couverts, ni le même linge de toilette, ni le même coupe-ongle. Elle lave les vêtements de sa fille à part de ceux du couple. Sa fille a ses propres peignes et brosses pour ne pas qu'elle utilise ceux de sa mère. Si ces attitudes préventives ne sont pas scientifiquement fondées, elles relèvent d'une autre logique, celle de la crainte de la contamination par contact des humeurs du corps (sang, transpiration...). Et comme pour les femmes évoquées précédemment, c'est la protection de la santé de l'enfant qui prime sur celle des autres. Ainsi, le couple utilise rarement le préservatif, car le conjoint de Louise refuse de l'utiliser. Si Louise semble penser qu'il est séronégatif, ce n'est pas une certitude puisqu'il n'a fait qu'un test de dépistage (négatif) en 2000 lorsqu'elle a été dépistée. Depuis, il utilise peu le préservatif. Néanmoins, au moment de l'entretien, Louise faisait en sorte qu'il mette des préservatifs car sa charge virale avait augmenté :

« Enfin là maintenant j'utilise parce que comme... mon truc a monté un petit peu, par rapport à la prise des médicaments, parce que j'avais décalé, j'étais en stage, je décalais de 2 heures, là on utilise. J'ai dit : il faut qu'on utilise. Mais sinon avant, non, on n'utilisait pas. (...) Quand les résultats vont être bons, je sais pas si je vais... continuer à utiliser le préservatif. » (Louise)

Face à la réticence de son conjoint à utiliser le préservatif, Louise utilise donc des critères médicaux et biologiques (sa charge virale) pour négocier le préservatif et pour limiter le risque de transmission.

Pour les trois femmes dont il est question dans cette sous-partie, les projets de grossesse et la possibilité d'être mère ont été remis en question par le diagnostic du VIH. Cependant, la survenue d'une grossesse non préparée, l'influence d'un conjoint voulant un enfant (pour Eliane et Louise), et un entourage médical rassurant quant à la possibilité d'avoir un enfant avec un moindre risque de contamination ont abouti à des grossesses bien suivies sur le plan médical, même si elles n'étaient pas programmées, et qui ont donné naissance à des enfants non infectés.

2.2.3 Des grossesses non programmées au cœur de trajectoires de précarité

Les deux femmes évoquées dans cette sous-partie font partie des patientes qui cumulent un certain nombre de vulnérabilités socio-économique, psychologique, familiale... Agées de 25 ans et 29 ans, elles sont issues d'un milieu social défavorisé, elles-mêmes sont sans emploi et très peu qualifiées. Elles ont commencé à avoir des relations sexuelles relativement jeunes (avant 15 ans), sans prendre en compte les risques de grossesse ou d'infection sexuellement transmissible. L'une d'elle (Flora) a été diagnostiquée séropositive à 21 ans, lors de sa première grossesse. Elle pense avoir été contaminée à l'occasion d'un tatouage (alors qu'elle avait eu des rapports non protégés). L'autre (Hélène) a été

¹³ Louise prend une pilule contraceptive depuis la naissance de sa fille.

dépistée à l'âge de 15 ans lors d'un dépistage généralisé dans un centre d'accueil éducatif. Elle ne sait pas comment elle a été contaminée mais elle avait déjà des rapports sexuels.

Les trajectoires de ces femmes sont jalonnées par des mises en couple multiples, notamment avec des partenaires toxicomanes ou délinquants, des expériences de violences conjugales, et des grossesses non programmées, avec des partenaires différents, mais très investies d'un point de vue affectif et psychologique. Pour ces deux femmes, le VIH semble ne constituer qu'une difficulté mineure dans un ensemble de difficultés sociales et familiales, au cœur desquelles les grossesses apparaissent comme des sources de valorisation de soi. Flora a deux enfants de 2 et 4 ans, et elle est enceinte de 3 semaines au moment de l'entretien. Hélène a quatre enfants (9 mois, 7 ans, 10 ans, 11 ans). L'un d'eux est séropositif. Dans ces trajectoires de procréation, les partenaires sont peu présents, notamment dans les décisions entourant les grossesses et la prise en charge des enfants.

Dans leurs expériences sexuelles, le risque de contamination au partenaire et le risque de sur-contamination n'est pas pris en compte : elles n'utilisent pas ou peu le préservatif, le statut VIH des partenaires n'est pas connu, mais elles affirment qu'ils sont informés de leur séropositivité.

Si Hélène ne mentionne pas avoir de difficultés d'observance, ni pendant ni en dehors des grossesses, Flora témoigne de grandes difficultés d'observance : elle n'a jamais pris ses médicaments régulièrement, sauf pendant ses deux premières grossesses.

« Le fait de prendre les médicaments maintenant, ça ne me convient pas. En plus ils ne me vont pas. Ils sont trop gros, et je n'arrive pas à les prendre. C'est pour ça que j'ai arrêté. Je les ai pris pour la première grossesse, ma fille a 2 ans et demi, c'était il y a deux ans et demi. Après j'ai arrêté depuis deux ans et demi. Comme en fait, on m'a expliqué..., comme la maladie elle évolue par rapport à ma situation, qu'il fallait prendre les médicaments. Mais c'est un peu difficile. Pendant la grossesse ça passait bien. Mais quand je ne suis plus enceinte ça ne passe pas. La je les ai toujours pas pris, parce que ça me fait peur un peu, de prendre d'aussi gros médicaments. Ça me bouleverse, je suis presque tout le temps malade avec ça. Ça me gêne. » (Flora)

Flora ne se préoccupe pas de sa propre santé. Au contraire, elle se sent davantage malade lorsqu'elle prend ses médicaments. Et elle n'exprime pas d'inquiétude quant à l'éventualité d'une contamination materno-fœtale. Si elle a pris des traitements au cours de ses deux premières grossesses, il n'en demeure pas moins qu'elle semble avoir « négligé » le suivi et l'observance pendant ses grossesses à cause des violences conjugales qu'elle subissait :

« J'ai un peu négligé parce que comme c'était avec le père, il me battait, il me rendait un peu bizarre, donc j'ai subi beaucoup de choses par rapport à lui, mais là comme je suis stable (...) Il m'empêchait d'aller voir les médecins à ma seconde grossesse. » (Flora)

De la même manière, alors qu'elle affirme être enceinte de 3 semaines au moment de l'entretien – c'est d'ailleurs cette nouvelle grossesse qui l'a incitée à passer dans le service de maladies infectieuses et tropicales, sans rendez-vous, à l'occasion d'une visite à l'hôpital pour son fils – elle n'est pas sûre d'avoir la volonté et la capacité de prendre un traitement, et elle n'exprime pas de crainte que l'enfant soit contaminé. D'ailleurs, alors que son médecin lui a donné un rendez-vous pour le lendemain matin lors de cette visite inopinée, elle n'est pas venue.

Les discours de ces deux femmes soulignent qu'elles accueillent leurs grossesses avec réjouissance et qu'il n'est pas imaginable pour elles d'y mettre fin, en dépit de leurs situations sociales, affectives,

sanitaires très précaires, et en dépit des conseils donnés par la famille ou par les soignants, plus favorables à l'avortement. Ainsi, Flora souhaite absolument mener à terme sa nouvelle grossesse, alors qu'elle ne connaît son nouveau partenaire que depuis 4 mois (ce qu'elle définit comme une relation « stable ») et qu'elle a de grosses difficultés pour assumer ses deux premiers enfants. En outre, comme Hélène, ses deux premières grossesses ont été difficiles : elle a été battue par son partenaire, et a dû être hospitalisée pendant le dernier mois de sa deuxième grossesse. Ses enfants ont en outre des problèmes de santé et des problèmes psychologiques.

Hélène relate également des vécus de grossesses très perturbés, notamment sa deuxième et sa troisième grossesse. Elle avait également des problèmes avec son partenaire, et elle a eu une infection pulmonaire qui l'a contrainte à être hospitalisée pendant sa deuxième grossesse.

« C'était terrible. Parce qu'avec le père il y avait des histoires, ça n'allait pas. Et moi je n'étais pas bien, dans ma tête, j'avais des problèmes. Et puis après, il y a eu cette histoire d'infection. Je prenais mes médicaments mais c'était pas ça. Ça s'est pas bien passé. Pas seulement pour l'infection mais aussi moralement et tout. Mais ma mère a essayé de m'aider. J'allais plus chez ma mère que rester chez moi. Surtout pour la petite, elle m'aidait aussi. » (Hélène)

Sa troisième grossesse a aussi été « mouvementée » :

« - J'avais 22 ans. C'était mouvementé, parce que je perdais du sang, je suis restée hospitalisée un mois à l'hôpital, je ne pouvais pas bouger, je suis rentrée chez moi trois semaines, je faisais le va et vient entre l'hôpital et chez moi. Prendre le traitement, ne pas bouger, alors c'est un peu stressant, m'occuper des enfants. Ma mère a toujours été là pour moi. À un moment j'ai voulu accoucher à six mois, j'ai dit : même si il naît prématuré... Rester là, perdre du sang tout le temps, rester allongée, je voulais qu'on arrête ça, on m'a dit : non on ne pouvait pas. Il y avait des piqûres aussi je crois pour former les poumons. Là j'étais vraiment désespérée. J'avais vraiment envie d'accoucher. (...) J'ai su vraiment (qu'il était contaminé), c'était après l'accouchement. J'étais perdue après l'accouchement quand on m'en a parlé. J'arrivais pas à accepter non plus. En plus on l'a gardé deux mois, plus de deux mois à l'hôpital, ça m'a... Mais bon, j'allais le voir, je montais le voir quand même mais c'était très dur. Donc on a tout fait, c'est juste parce qu'il y a eu rupture que ça s'est passé comme ça mais bon, j'ai bien pris mes médicaments et tout. Grâce à Dieu il est toujours là, ça va. (...)

- Vous savez pourquoi il a été contaminé ?

- Justement c'est au niveau du placenta, la déchirure que j'ai eue, je perdais énormément de sang et tout, c'est à cause de tout ça, parce que j'étais tombée tout ça dans les escaliers. » (Hélène)

Le troisième enfant d'Hélène est séropositif, suite à une déchirure de placenta occasionnée, d'après elle, par une chute dans les escaliers. Ce cas de transmission a été relaté par plusieurs soignants du service de maladies infectieuses et tropicales, selon lesquels elle aurait été battue par son conjoint au cours de sa grossesse, ce qui aurait provoqué une rupture du placenta et la transmission¹⁴.

En dépit de ces grossesses difficiles et de la naissance d'un enfant séropositif, Hélène a tenu à avoir un quatrième enfant (avec le même partenaire que pour le troisième) :

¹⁴ C'est le dernier cas de transmission materno-fœtale connu dans le service (il remonte à 2002).

«- Voulé ! Le docteur savait que je voulais. C'était voulu. Là c'est voulu. En plus je voulais une petite fille. J'ai vraiment prié et puis voilà. Pour l'instant ça va, grâce à Dieu. Elle a 9 mois. Elle va sur ses 10 mois bientôt. Au début du mois de septembre.

- Donc là vous avez fait exprès d'être enceinte ?

- On va pas dire vraiment exprès mais bon...

- Vous n'avez rien fait pour éviter ?

- Non.

- A quel moment vous vous êtes rendu compte que vous étiez enceinte ?

- J'ai ressenti ça à peut-être deux-trois semaines. Déjà avant ça je faisais des rêves et tout, je parlais de ça. Je savais que ça allait arriver.

- À quel moment vous en avez parlé aux médecins ?

- J'ai attendu hein. J'ai attendu. Deux mois et demi-trois mois. Je sais pas mais j'ai attendu. Je savais déjà ça à un mois. J'ai attendu.

- Pourquoi ?

- C'est très difficile de parler de ça avec le docteur. Pour moi, même si c'est... c'est moi, c'est mon corps, mais il faut quand même en discuter avec le médecin, puisque c'est lui qui te fait faire les bilans, te suit, les traitements, qui te conseille. Et elle a accepté. Il s'agit de bien prendre les traitements et tout. Là ça va. Je me suis arrêtée à quatre. » (Hélène)

Après cette dernière grossesse désirée, Hélène a décidé de recourir à une ligature des trompes afin de ne pas être enceinte à nouveau. Mais elle le regrette, tant la maternité représente pour elle une source de « fierté » et de valorisation, peut-être la seule dans un contexte de précarité socio-économique et de stigmatisation liée à la maladie :

« Je ne regrette pas mes quatre. Si je pouvais en avoir dix, même en étant... qu'ils soient pas contaminés, ce serait bien, parce que ce n'est pas parce qu'on est malade qu'on ne vit pas, qu'on ne peut pas avoir une vie, avoir des enfants, être bien, être bien entouré, communiquer avec tout le monde. Moi dans ma tête ça va, au début ça n'allait pas mais maintenant ça va. Je prends mes responsabilités, pour ma santé, pour mes enfants. La vie elle continue. » (Hélène)

Comme nous allons maintenant le souligner, les problématiques liées à la grossesse et au VIH sont distinctes pour les femmes étrangères.

2.3 Les femmes étrangères

Trois femmes étrangères ont été interviewées : deux femmes haïtiennes (33 et 34 ans) et une femme de République dominicaine (34 ans).

Ces trois femmes ont des parcours relativement similaires : elles sont venues en Martinique pour chercher du travail. Lucia, de République dominicaine, était d'abord allée en Guyane où on lui avait dit qu'elle trouverait facilement un emploi dans la restauration. Là-bas, elle a dû se prostituer, avant de rencontrer un homme, qui l'a probablement contaminée par le VIH. Elle a décidé de venir en Martinique après avoir découvert sa séropositivité (à l'occasion d'une maladie). Les deux autres femmes ont été dépistées en Martinique, Angèle lors d'une maladie, Yolaine lors d'une grossesse.

Toutes trois avaient déjà un ou plusieurs enfants dans leur pays d'origine. Leur expérience migratoire est marquée par la précarité socio-économique et par l'isolement. Du fait de leur statut administratif précaire (Lucia a une autorisation de séjour de trois mois alors qu'elle vit en Martinique depuis 2003, Angèle a une carte de séjour de 1 an, celle de Yolaine est expirée), elles ont des difficultés pour trouver des emplois stables. Si Yolaine trouve parfois des *djobs*¹⁵ en tant que vendeuse, les autres n'ont pas d'activité économique. Toutes trois ont eu des partenaires de passage, Martiniquais ou Haïtiens vivant depuis de nombreuses années en Martinique. Ces hommes les aident ponctuellement, mais elles expriment des difficultés pour leur dire qu'elles sont infectées par le VIH et pour négocier l'utilisation du préservatif. Ces trois femmes ont en effet une grande peur que leur infection soit connue, notamment dans la « communauté », et elles redoutent que leur « secret » soit éventé.

« Je suis la seule à savoir. Je l'ai dit à personne, parce que vue ma communauté, leur mentalité est tellement basse, ils ont toujours tendance, par exemple dès que la personne est malade, ils font que rejeter la personne, alors ce qui fait que je préfère garder mon secret. (...) Ils pensent qu'automatiquement une personne infectée c'est comme si la personne... c'est pire que la lèpre, c'est comme ça qu'ils voient ça. (...) Dès qu'ils sont au courant que la personne est infectée, leur façon de faire déjà montre à la personne qu'il n'y a plus de vie. Ils n'essayent pas de surmonter la personne. Au contraire, ils rejettent la personne. Et quand on se sent rejeté, humilié tout ça, alors ce qui fait, c'est-à-dire que le moral ça baisse systématiquement. » (Yolaine)

Sans dire à leur partenaire qu'elles sont séropositives, elles essaient tout de même de faire en sorte qu'il se protège, en évoquant par exemple la protection contre une grossesse, mais les femmes expriment combien imposer le préservatif sur le long terme reste difficile.

« Il suffit qu'on soit déjà habitué pour que la personne ne veuille pas utiliser un préservatif. Mais on essaie de tricher un peu tout ça pour que la personne s'efforce à mettre, mais c'est pas évident. (...) Il faudrait trouver une excuse pour dire à la personne qu'il faut absolument qu'on utilise le préservatif. C'est-à-dire qu'on peut dire qu'on a fait des prélèvements vaginal, et tout ça et qu'on suit un traitement et qu'il faudrait pas qu'on soit... machin quoi, mais c'est pas évident. » (Yolaine)

Si Yolaine n'a informé aucun de ses partenaires de sa séropositivité, Lucia et Angèle ont informé le père de leur enfant. Elles n'ont pas rencontré de rejet de leur part, mais elles ne peuvent pas envisager de construire de relations affectives stables avec eux. La difficulté d'utiliser le préservatif est présente même si les partenaires sont informés de l'infection, et elles craignent de les contaminer. Ces « copains » sont cependant présents d'un point de vue financier puisqu'ils prennent en partie en charge les frais liés à l'enfant.

Ces trois femmes ont eu un enfant en Martinique et Yolaine est enceinte de 5 mois au moment de l'entretien. Ces grossesses n'étaient pas programmées, ni « désirées », mais elles ont été acceptées : les femmes enquêtées sont contre l'avortement, et elles ont été bien informées de la possibilité que l'enfant ne soit pas contaminé si elles prenaient bien leurs traitements. Leur grossesse a été suivie et leurs enfants sont séronégatifs. Si les femmes enquêtées témoignent d'une grande confiance envers les médecins et les traitements, elles peuvent aussi aller contre l'avis médical. Ainsi, Yolaine est allée à l'encontre de l'avis donné par le gynécologue concernant une nouvelle grossesse :

¹⁵ Terme créole désignant des emplois rémunérés et non déclarés, généralement temporaires, auxquels la population recourt fréquemment.

« - Je le voulais mais en même temps j'avais des doutes, j'hésitais un peu, tout ça. Et là c'est arrivé. Je dis que peut-être c'est Dieu qui a voulu. Alors je me suis dit que si la première elle n'est pas contaminée, alors je pense que là après huit ans, la science a fait plus d'expériences, alors les médicaments..., alors je me suis dit que j'ai confiance.

- Et vous en avez parlé au docteur ou à d'autres personnes avant d'être enceinte ?

- J'en ai parlé avec le gynéco. Et comme j'avais fait deux embolies de suite, il m'avait déconseillé. Mais comme c'est arrivé, alors j'ai dit que je ne vois pas faire un avortement. C'est contre ma religion. C'est-à-dire que c'est pas contre ma religion, c'est contre la Bible. » (Yolaine)

De peur que leur infection soit connue, et de peur de contaminer un partenaire, ces trois femmes s'excluent des relations affectives et des liens sociaux et amicaux. Elles décrivent donc des situations d'isolement très marqué. Les seuls liens importants qu'elles ont fondés dans la migration sont leurs enfants, et les soignants (médecins, assistante sociale, infirmières, psychologue notamment) et personnels associatifs, uniques personnes avec qui elles parlent de leur infection et de leurs problèmes socio-économiques, personnels, administratifs... Les trois entretiens avec les femmes étrangères soulignent l'importance de ces liens sociaux tissés à l'hôpital non seulement pour le vécu de leur infection mais plus généralement pour leur expérience de la migration.

Si les familles ne sont pas informées de la séropositivité, il n'en reste pas moins qu'elles ont maintenu des contacts avec elles et qu'elles parviennent à trouver les ressources, sociales et économiques, pour retourner de temps en temps dans leur pays d'origine afin de voir leurs enfants restés là-bas.

Les attitudes face à la grossesse des femmes vivant avec le VIH en Martinique se distinguent en fonction de facteurs personnels, liés à leurs situations socio-économiques et administratives, mais également en fonction du moment où elles ont été diagnostiquées séropositives pour le VIH. Ainsi, les femmes dépistées au début des années 2000 (et avant) ont interprété le diagnostic du VIH comme une impossibilité de se projeter dans l'avenir et notamment d'envisager d'avoir des enfants. Ces femmes ont cependant eu des grossesses « accidentelles » quelques années après le diagnostic et ont bénéficié des avancées thérapeutiques et des discours rassurants des soignants concernant la réduction des risques de transmission materno-fœtale du virus. Les femmes dépistées au cours des années 2000 ont davantage bénéficié de la médiatisation des informations sur ces avancées thérapeutiques et d'un entourage médical bienveillant à l'égard de la grossesse. Pour ces femmes, le dépistage du VIH n'a pas affecté leur désir d'enfant et leur projet de maternité. Cependant, pour les unes comme pour les autres, les grossesses sont rarement programmées puisqu'elles surviennent le plus souvent à la suite d'une rupture de préservatif ou d'un rapport non protégé.

Nous étudierons dans la partie suivante les discours des professionnels enquêtés à l'égard de la grossesse dans le contexte du VIH et leurs pratiques dans l'accompagnement et le suivi des femmes vivant avec le VIH, avant, pendant et après leur grossesse.

3. Discours et attitudes des professionnels

3.1 Des progrès thérapeutiques qui soulagent les soignants

Tous les soignants rencontrés et notamment ceux qui suivent des patients infectés par le VIH depuis 10 ou 20 ans témoignent avec satisfaction des progrès thérapeutiques dans le domaine de la réduction des risques de transmission materno-fœtale. Ils expriment combien ces évolutions thérapeutiques ont permis une évolution des discours des soignants face à la grossesse chez les femmes séropositives. Alors que jusqu'au début des années 2000, la position des soignants étaient plutôt de déconseiller une grossesse et de fortement conseiller l'avortement en cas de grossesse, ils expriment aujourd'hui combien ils sont satisfaits de pouvoir rassurer une femme enceinte quant à la possibilité de garder son enfant, avec un moindre risque qu'il soit contaminé, et également de pouvoir accompagner les femmes et les couples dans un projet de grossesse.

Ces progrès thérapeutiques entourant le suivi et le devenir des grossesses des femmes séropositives bénéficient en outre d'une amélioration notable et récente de l'organisation des soins à la Martinique : le rapprochement de la maternité (« Maison de la mère et de l'enfant ») sur le site de l'hôpital de la Meynard, où se situe le service de maladies infectieuses et tropicales. Cette amélioration permet de renforcer le travail de collaboration entre les soignants du service de maladies infectieuses et tropicales et les gynécologues, obstétriciens, sages-femmes et pédiatres dans la prise en charge des femmes enceintes séropositives, et de leurs enfants.

Du fait des possibilités médicales pour une femme séropositive de mettre au monde un enfant non infecté, les soignants se sentent investis d'un « devoir d'information ».

3.2 Des soignants investis d'un « devoir d'information »

Ce devoir d'information¹⁶, exprimé par plusieurs soignants, porte d'une part sur les possibilités pour une femme infectée de donner naissance à un enfant avec peu de risques qu'il soit contaminé. Il porte d'autre part sur l'existence des risques liés à la grossesse, pour la santé de la mère et pour celle de l'enfant. Les discours que les professionnels délivrent auprès des femmes oscillent donc entre des discours positifs et optimistes, lors de l'annonce d'une séropositivité par exemple, qui rassurent les patientes en leur offrant des perspectives d'avenir encourageantes, et des discours plus nuancés, « négatifs », mettant en avant l'existence des risques de santé, et notamment l'éventualité que l'enfant puisse être séropositif.

Le versant « positif » de ce devoir d'informer constitue un élément important du discours commun que les soignants adressent aux jeunes femmes qu'ils suivent, notamment à celles qui n'ont pas d'enfant. Les soignants y ont également recours lors de l'annonce d'une séropositivité aux femmes et aux hommes en âge d'être parents. Cela constitue, au même titre que l'information sur les traitements permettant de vivre avec le VIH, un élément rassurant.

« Comme elles ne comprennent pas comment elles peuvent faire un enfant sans contaminer le partenaire, elles pensent qu'elles n'auront jamais d'enfants parce que personne ne voudra avoir un enfant avec elles. On essaie de dédramatiser, d'expliquer les procédures en place. Je sais qu'il y en a une qui a très mal réagi quand elle a su qu'elle était contaminée. Elle nous a dit qu'elle voulait se suicider le jour de l'annonce. Et finalement elle était

¹⁶ Ce « devoir d'information » a été évoqué de manière moins systématique par les soignants rencontrés en Guadeloupe, ce qui ne signifie pas qu'ils ne s'en sentent pas dépositaires.

très entourée par sa famille et dans les consultations d'après, on voyait vraiment l'espoir, et surtout par rapport au fait qu'on lui dit : tu sais, la vie ne s'arrête pas, tu auras des enfants, tu ne seras pas malade, tu n'auras pas sida parce qu'on pourra te suivre et te soigner. Et c'est vrai que maintenant elle en parle et ça fait partie d'une projection pour la femme de savoir qu'elle pourra avoir des enfants parce que c'est quelque chose de fondamental. Et souvent quand on leur annonce : tu es séropositive, c'est vrai que pour elles, ça veut dire : je ne vais jamais me marier, je n'aurai jamais d'enfants. Et nous on leur dit que ce n'est pas le cas, il existe des techniques actuellement qui permettent d'avoir des enfants. » (médecin)

Un médecin évoque le fait qu'il apporte cette information sur les possibilités pour une personne séropositive d'avoir un enfant non infecté en pré-test, lors des consultations de dépistage. Cela permet de préparer et de dédramatiser une éventuelle annonce d'infection :

« En pré-test, on n'a pas besoin de dire grand-chose, mais si on dit que maintenant il y a les traitements, qu'on peut avoir des enfants, si on peut dire ces choses simples au moment où la personne va faire le test, je pense qu'elles est réceptrice et les choses sont plus simples après. Et ça je pense que c'est une des choses qui sont simples, qui ne prennent pas beaucoup de temps, en quelques phrases on peut faire une information comme ça, et je pense que ça prépare à une éventuelle annonce d'infection, ça facilite les choses. Ça fait partie des choses qui restent. Parce qu'on est souvent obligé d'en parler très très tôt dans un moment où on est peu réceptif, je crois que c'est important, plus on en parle en amont, plus les choses seront simplifiées. » (médecin)

Informé sur les risques liés à la grossesse fait également partie d'un devoir pour les soignants. Cette information vise à réduire les risques de santé pour la mère et pour l'enfant. Il s'agit d'aider les femmes ou les couples à prendre leur décision concernant la mise en route ou la poursuite d'une grossesse, tout en préservant au maximum la santé de la mère et celle de l'enfant. Les soignants s'appuient sur leur expérience professionnelle et notamment sur les cas de transmission materno-fœtale de grossesses qu'ils ont suivies. Même si le risque est actuellement faible lorsque la mère est traitée, il n'en demeure pas moins qu'il existe, comme en témoigne le dernier cas de transmission materno-fœtale connu dans le service de maladies infectieuses et tropicales :

« On est obligé d'alerter sur les risques en cas de grossesse... Je pense qu'on ne peut pas ne pas garder à l'esprit et informer, je pense que les praticiens le font plus ou moins selon leur expérience et leur ancienneté aussi, selon leur façon de voir les choses, mais je pense que moi j'ai dans ma pratique d'essayer de percevoir s'il y a déjà eu ou s'il n'y a pas d'enfant, parce que c'est sûr que les choses sont un peu vécues différemment pour une femme. Dans le contexte où il n'y a pas d'enfants, c'est sûr que je crois que après ça dépend un peu du moment, du moment où on annonce, je crois qu'on n'a pas le droit de ne pas informer. Alors c'est toujours un équilibre qui est particulièrement difficile dans les consultations, dans la prise en charge, à quel moment..., mais je pense qu'on n'a pas le droit de ne pas le faire. J'ai vécu beaucoup de... des enfants infectés, des annonces de ces enfants infectés, c'est très difficile. Je pense qu'on n'est jamais à l'abri d'un accident. Ma dernière personne infectée, ça date de plusieurs années, mais elle avait malheureusement reçu des coups de pieds dans le ventre, donc c'est quelque chose qu'on ne maîtrise pas toujours, un accident, même si elle a eu tous les traitements, la prise en charge qu'on a pu lui faire, l'encadrement, on n'a pas pu éviter, donc on n'est jamais à l'abri que la personne va avoir un traumatisme physique qui risque un échange sanguin et donc risquer la contamination de l'enfant¹⁷.

¹⁷ Il s'agit de Hélène.

Donc je pense qu'on est dans le devoir d'informer, même si c'est pas toujours fait au bon moment, même s'il faut mesurer en fonction de la réceptivité de la personne. On est là pour aider les gens, donc c'est pas facile d'informer avec des idées et des informations négatives mais je pense qu'on doit le faire. » (médecin)

Les soignants doivent donc trouver un équilibre entre un discours rassurant et encourageant au sujet d'une éventuelle grossesse et un discours mettant en garde contre des risques importants. Cet équilibre s'adapte au cas par cas, selon les soignants et leur expérience professionnelle, et en fonction des patientes et de ce que les soignants perçoivent de leur situation (personnelle, familiale, sociale, ...).

Aux dires des soignants, la connaissance de l'existence d'un risque pour l'enfant ne constitue pas un obstacle à la réalisation d'un projet de grossesse. Au contraire, informées de ce risque, les patientes mettent tout en œuvre pour l'éviter en étant particulièrement observantes des traitements et du suivi médical pendant la grossesse. Pour une seule femme cependant¹⁸, le risque prend le pas sur la possibilité d'enfanter : ayant vécu une histoire particulièrement longue et douloureuse avec le VIH, elle ne veut pas prendre le risque que son enfant connaisse une expérience de la maladie similaire ; elle a donc décidé qu'elle n'aurait jamais d'enfant.

Le devoir d'informer les patientes porte enfin sur l'existence de la Procréation Médicalement Assistée et la possibilité pour les couples discordants d'y avoir recours. Cependant cette information est nuancée et complétée par l'information concernant l'absence de possibilité de recourir à une PMA en Martinique ni même dans un département proche et la nécessité d'aller en métropole pour en bénéficier. Un des médecins interviewés insiste particulièrement sur ce devoir d'information car les patientes, mal informées par leur médecin généraliste ou leur gynécologue, pensent souvent qu'elles ne peuvent bénéficier d'un tel recours.

« Je les informe (sur la PMA), pour moi c'est un devoir de les informer. C'est un droit, il y a un arrêté qui est paru. Donc je les informe. Bon après c'est difficile, parce qu'ils comprennent qu'il faut partir en métropole, faire plusieurs visites... Donc je pense quand même qu'il y a un décalage, parce que les premières questions qu'elles doivent poser, elles les posent au médecin traitant et au gynécologue, et étant moins informés, je pense qu'ils doivent être assez..., qu'ils ont dû être assez sur la défensive au début et ne pas encourager les grossesses. » (Médecin)

Il apparaît ainsi qu'une meilleure information sur les possibilités d'accès à la PMA pour les couples concernés par le VIH devrait être diffusée aux médecins généralistes et aux gynécologues de ville.

3.3 Les conseils et avis des professionnels autour de la grossesse

Pour établir leurs conseils concernant la mise en route ou la poursuite d'une grossesse, les soignants s'appuient sur des critères médicaux (la charge virale notamment) pour encourager ou déconseiller la grossesse, ainsi que sur des critères psycho-sociaux, au cas par cas.

¹⁸ Elle n'a pas été vue en entretien, mais des soignants l'ont évoquée.

« Je crois que c'est un ensemble de choses. De toute façon il y a la clinique bien évidemment. Si cette personne a une infection opportuniste en cours ou un bilan immuno-virologique catastrophique, c'est sûr qu'on va essayer d'expliquer que ce n'est pas le moment opportun, qu'elle peut être en danger pour elle-même et que c'est un projet qu'on peut remettre à plus tard. Essayez de faire interrompre, toujours en équilibre avec un autre espoir ultérieur. Donc ça c'est le contexte immunologique. On a aussi le contexte psychologique, on a des situations particulièrement inquiétantes dans nos îles, avec des femmes seules sans moyens, sans logement, la dernière dont je parle dont le bébé est infecté par le VIH, c'est une situation... de très longues histoires de grossesses antérieures qui se sont mal passées, prises en charge par la grand-mère, des enfants de grossesses précédentes qui ne sont pas élevés par la maman. Des situations difficiles. Donc on essaye, mais c'est sûr que d'informer, de conseiller au mieux dans ces situations psychosociales, clinico-immuno-virologiques, mais c'est sûr que plus on a une personne qui sera immature et plus difficile sera de discuter sur ces conseils, sur la stratégie. » (médecin)

Lorsque le conseil est en faveur d'une interruption de grossesse, ce conseil (perçu négativement par les femmes) est articulé à un « espoir ultérieur », une possibilité ultérieure de grossesse mieux préparée et à moindre risque pour l'enfant et pour la mère. C'est grâce à cet espoir ultérieur que Marielle, par exemple, a accepté d'interrompre la grossesse au cours de laquelle elle a appris sa séropositivité. Elle a pu mettre en œuvre une nouvelle grossesse quelques années plus tard.

Les critères médicaux sont généralement premiers dans l'évaluation de la situation de la femme et dans l'élaboration de l'avis concernant la mise en route ou la poursuite d'une grossesse. Si la charge virale est élevée, quelque soit la situation socio-économique de la femme, on lui conseillera de reporter son projet à un moment où sa charge virale sera plus faible, au mieux indétectable. Dans certains cas cependant, les critères psycho-sociaux priment sur les critères médicaux dans la construction de l'avis professionnel, lorsque la patiente est connue pour avoir des difficultés socio-économiques ou psychologiques, voire une addiction, qui constituent un obstacle au suivi et à l'observance.

Par exemple, Flora est une patiente connue dans le service pour ses difficultés d'observance, pour ses relations difficiles avec le père de ses deux premiers enfants (violences conjugales, emprisonnement du conjoint...), et elle a été « perdue de vue » depuis la naissance de son deuxième enfant. Au cours de l'enquête, elle est passée dans le service sans rendez-vous pour annoncer à son médecin qu'elle était enceinte de 3 semaines, d'un nouveau partenaire, et parce qu'elle envisageait de reprendre un traitement si nécessaire¹⁹. Avant même d'avoir ses résultats biologiques, son médecin a pensé qu'il vaudrait mieux pour elle, pour l'enfant à naître et pour ses deux premiers enfants (connus pour avoir des problèmes de santé) qu'elle interrompe cette grossesse.

Pour les patientes qui ne présentent aucune difficulté de suivi ni d'observance et dont les résultats biologiques sont bons, l'ensemble des soignants se montre encourageant face à un désir de grossesse ou face à une grossesse débutante. Il arrive que les médecins qui suivent des femmes en âge de procréer anticipent leur désir de grossesse en leur prescrivant un traitement adapté, afin d'éviter de devoir modifier leur traitement au moment où elles décideront de débiter une grossesse.

¹⁹ C'est ce qu'elle a affirmé en entretien avec moi tout en précisant qu'elle n'était pas sûre d'être capable de prendre un traitement (elle avait été inobservante pendant ses deux premières grossesses).

3.4 Des discours conjoints entre le service des maladies infectieuses et tropicales et le service de gynécologie

Le suivi de grossesse des femmes vivant avec le VIH se fait dans une collaboration étroite par le médecin infectiologue qui prend en charge les grossesses et par le gynécologue obstétricien référent de la Maternité du CHU.

Lorsque la femme est dépistée au cours de la grossesse, l'annonce de son infection se fait dans la mesure du possible de manière conjointe par un médecin infectiologue et par un gynécologue-obstétricien. Cette annonce conjointe permet de rassurer la patiente et surtout de pouvoir répondre à toutes les questions qu'elles pourraient poser tant sur l'infection que sur le déroulement de la grossesse et de son suivi dans le contexte du VIH.

Après l'annonce et pendant toute la grossesse, les échanges entre le médecin infectiologue qui prend en charge le suivi des grossesses et le gynécologue référent permettent également d'adopter un discours commun sur l'avis concernant le mode d'accouchement, la contre-indication de l'allaitement, les traitements pour la mère et l'enfant, ...

Si les infectiologues et les gynécologues partagent des critères communs pour élaborer la prise en charge et le suivi des grossesses des femmes infectées, il semble cependant que les critères médicaux sur lesquels repose le conseil concernant le mode d'accouchement soient « plus drastiques » pour les infectiologues : ils favoriseraient davantage l'accouchement par césarienne. De la même manière, les infectiologues semblent plus favorables que les gynécologues à l'avortement lorsqu'il y a un doute sur l'éventualité que l'enfant soit contaminé. Il semble donc que les infectiologues privilégient la prise en compte du risque de transmission materno-fœtale dans leurs avis.

3.5 Autour de la PMA : des conseils adaptés à l'absence de centre dans les DFA

Pour les couples qui auraient besoin d'une PMA (couples concordants ou couples sérodifférents dans lequel l'homme est séropositif), le conseil est adapté à la situation singulière de la Martinique (et des autres DFA) par rapport au reste de la France. Ainsi, l'un des médecins avec lesquels la question a été abordée affirme qu'il ressent le devoir d'informer certains de ses patients sur les possibilités de recourir à une PMA. Cependant, lorsque cette procédure serait justifiée par le statut sérologique du conjoint, ou des deux partenaires, le fait de devoir « partir en métropole » pour avoir accès à la PMA est très dissuasif. Ainsi, les soignants reçoivent peu de demandes pour des PMA parce que les patients sont peu informés sur cette possibilité et parce que la nécessité d'aller en métropole pour y accéder les rebute.

Pour les couples concordants, le conseil est adapté en évoquant par exemple le « discours suisse ». Le médecin déjà évoqué informe les patients qui envisagent une grossesse qu'ils devraient « normalement » recourir à une PMA, en métropole, car l'homme et la femme ne sont pas forcément porteurs du même type de virus. Cependant il les informe également de la possibilité mise en évidence par une étude suisse d'avoir des rapports non protégés sans risque de contamination pour des personnes dont la charge virale est indétectable.

« Ces couples-là (concordants) sont censés aller en métropole. Si la femme est positive, l'homme négatif, ça va. Si la femme est négative, l'homme positif, c'est la métropole. Si les deux sont positifs, ils ne sont pas forcément infectés par les mêmes personnes, normalement ça devrait être aussi la métropole, puisqu'il y a des risques de

surinfection, même si les deux virus sont indétectables. Ça risque de changer puisqu'il y a une étude suisse qui dit que maintenant dans les couples stables, on peut avoir des rapports non protégés. C'est très discuté. Donc parfois avec cette nouvelle étude, je leur en parle, maintenant je leur dis : "Moi je ne peux pas me positionner en vous disant : ayez des rapports non protégés. Sachez qu'il y a cette étude, mais la réglementation française n'est pas d'accord avec cet article suisse. Donc il faudrait que vous alliez en métropole pour faire la PMA". Donc ils sont au courant de tout ça et après c'est à eux de faire leur choix. Donc pour les deux positifs normalement c'est la métropole. Mais généralement ils le font tout seuls. Parce que la métropole, c'est trop compliqué. Partir tous les mois, faire l'insémination, avec le billet d'avion qui est pris en charge par la Sécu, mais il y a le logement, les arrêts de travail. » (médecin)

Il s'agit donc pour les soignants de donner les informations nécessaires sur les possibilités (accéder à une PMA), les contraintes (aller en métropole), les risques même s'ils sont minimes (avoir des rapports non protégés), afin que les patients pèsent le pour et le contre et prennent leur décision.

Mais devant les difficultés (financières, professionnelles, familiales) que pose le fait d'aller en métropole pour accéder à une PMA, le conseil médical est davantage d'avoir des rapports non protégés, comme le montre l'exemple suivant :

« Et pour un cas, et là j'avais demandé un appui de la Pitié-Salpêtrière, le monsieur est infecté par le VIH, sa partenaire a été dépistée à l'occasion d'une première grossesse et finalement elle a avorté, elle a eu une deuxième grossesse. Normalement on aurait dû dire : "Partez en métropole". Et comme on était quasiment sûr que c'est lui qui l'avait infectée, je lui ai dit : "Ecoutez, au moment de votre ovulation, ayez des rapports non protégés, juste au moment de votre ovulation". Et ça a marché ! (...) Bon après on n'est jamais à l'abri de se dire : on leur dit que c'est au moment de l'ovulation, et en fait c'est tout le temps ! Mais c'est dans des cas vraiment spécifiques. J'en avais parlé, j'avais envoyé un mail à la Pitié, et puis ils étaient d'accord avec moi. Même si dans les textes de loi... » (médecin)

L'aval d'un médecin spécialiste du VIH d'un grand hôpital parisien permet de délivrer un conseil difficile à donner pour un soignant puisqu'il pourrait exposer le ou la patiente à un risque de santé.

3.6 Faire face aux ruptures d'observance et de suivi

Les soignants sont généralement satisfaits du suivi médical de leurs patientes, notamment pendant la grossesse.

Les principales difficultés qu'ils rapportent concernent des patientes peu observantes ou non observantes et des patientes « perdues de vue », généralement entre deux grossesses. Les soignants relient ces difficultés d'observance à deux principaux éléments qui caractérisent les patients vivant avec le VIH : la crainte de la stigmatisation et la précarité socio-économique et/ou administrative d'une partie d'entre eux.

Une part importante de l'activité de l'équipe soignante, en collaboration avec l'Association Action Sida Martinique, consiste à essayer de comprendre, au cas par cas, les raisons se trouvant à l'origine d'une inobservance ou d'une rupture de suivi, et de trouver des solutions adaptées à chaque cas pour retrouver des patientes perdues de vue ou pour « faire accrocher » au traitement une patiente inobservante.

Pour les patientes inobservantes, plusieurs dispositifs sont mis en place afin d'améliorer l'observance des traitements :

3.6.1 La consultation d'observance

Cette consultation existe dans le service depuis mars 2002 et est assurée par deux infirmières du service (où elles exercent d'autres activités). L'une d'elles explique que la consultation d'observance est mise en place pour les patients qui sont mis sous traitement pour la première fois ou pour les patients qui reprennent un traitement après une rupture médicale ou autre. Il s'agit d'améliorer la compréhension du virus et du traitement, d'aider à insérer la prise de médicament dans l'organisation de leur vie quotidienne, d'être à l'écoute des patients afin de répondre à leurs interrogations. Les infirmières d'observance sont donc amenées à recevoir des femmes enceintes en consultation. Si elles affirment que les femmes sont généralement très soucieuses de bien prendre leur traitement pendant la grossesse afin de protéger l'enfant²⁰, elles mentionnent quelques femmes ayant eu des difficultés importantes d'observance en dehors et pendant la grossesse. Il s'agit alors pour ces infirmières de « *trouver des solutions et des stratégies pour qu'elles puissent bien prendre le traitement* ».

Lorsque la consultation d'observance ne suffit pas, un suivi infirmier à domicile peut être mis en place.

3.6.2 Le suivi à domicile

Lorsque les infirmières de la consultation d'observance constatent qu'une femme enceinte ne prend pas ses médicaments, elles peuvent demander la mise en place d'un suivi à domicile. L'organisation et la coordination du service d'aide à domicile sont assurées par l'association Action Sida Martinique. Ce suivi à domicile est assuré par des infirmières qui passent quotidiennement au domicile des patientes. Il leur permet de prendre leur traitement selon les indications médicales et à heures fixes.

Un suivi à domicile peut également être mis en place après l'accouchement afin d'assurer le suivi de l'enfant en cas de doute sur la capacité de la mère à lui donner le traitement. Un médecin évoque un cas :

« Il y a la possibilité d'avoir une sage-femme qui passe. Il y a une dame pour qui on l'avait fait. Une prise en charge postnatale à domicile, via la PMI notamment, qui permet de ne pas prolonger l'hospitalisation. » (médecin)

Les soignants soulignent ici la difficulté que certaines mères éprouvent dans le fait de devoir donner un traitement à leur bébé, même lorsqu'elles ont été parfaitement observantes pendant la grossesse. Ils évoquent pour certaines femmes une difficulté à « s'investir dans la prise en charge thérapeutique de leur enfant » ainsi que « des troubles de la mise en place du lien » avec l'enfant.

3.6.3 L'hospitalisation

Dans quelques cas extrêmes, où même le suivi à domicile ne donne pas les résultats escomptés, une hospitalisation peut être préconisée. Un gynécologue évoque l'exemple d'une femme qui a été hospitalisée pendant 2 mois au cours de sa grossesse parce qu'elle ne prenait pas son traitement :

²⁰ Et cette protection de l'enfant pour qu'il ne naisse pas infecté est liée, dans certains cas, à la crainte que sa contamination éventuelle dévoile celle de la mère lorsque le conjoint n'en est pas informé.

« On en a même eu une qu'on a dû hospitaliser juste pour vérifier qu'elle prenait son traitement, peut-être que psychologiquement... Il y en a eu deux. Parmi elles, il y en a eu une qui est restée 2 mois. Elle ne prenait pas son traitement à la maison. Sans être hostile au traitement mais soi-disant elle oubliait son traitement. Elle oubliait de manière tellement récurrente qu'on peut se demander s'il n'y a pas des..., comme pour les femmes qui oublient leur pilule, on peut se demander s'il n'y a pas des choses derrière. Donc là on a été obligés de l'hospitaliser. » (médecin)

Après l'accouchement, l'hospitalisation peut aussi être prolongée lorsque les soignants craignent pour le suivi de l'enfant ou lorsqu'ils détectent des difficultés relationnelles entre la mère et le nouveau-né.

« On prolonge l'hospitalisation quand il y a des troubles potentiels de la mise en place du lien, parce qu'effectivement il y a des craintes par rapport à l'enfant ou des difficultés. » (médecin)

« Il y en avait une par contre je me rappelle, elle avait eu une césarienne, elle avait du mal à donner le traitement. Il y avait des troubles de la relation, elle avait peur que son enfant soit infecté. Donc on l'avait gardée. Et puis même le pédiatre avait même demandé à ce qu'elle soit prise en charge en extérieur, par l'assistante sociale, qu'il y ait un suivi pour voir si elle lui donnait vraiment le traitement. Parce qu'elle l'oubliait. » (sage-femme)

Pour les patientes perdues de vue, surtout pendant une grossesse, des pratiques moins formelles sont mises en place afin de comprendre les raisons de la rupture du suivi et de trouver des solutions au cas par cas pour le rétablir. Ces pratiques passent notamment par des appels téléphoniques de la part des soignants et/ou de l'association Action Sida Martinique pour contacter la personne perdue de vue. Des visites à domicile, lorsque le téléphone ne fonctionne pas et que le domicile est connu, sont plus rarement effectuées. Le fait d'aller à la rencontre des patientes qui ne peuvent pas se rendre à l'hôpital est évoqué comme une solution qui permettrait de pallier l'absence de soins de certaines. Un soignant évoque l'exemple d'un médecin de ville qui se déplace sur un marché pour assurer le suivi d'une patiente :

« Là il y a un médecin de ville qui est venu nous présenter quelques malades qu'il suit, il nous disait que pour une malade, finalement les rendez-vous et les ordonnances, etc., il allait les faire au marché, parce qu'elle vend au marché et elle ne veut pas venir. Donc lui va la voir au marché, il discute avec elle, c'est une prise en charge, c'est très bien et on l'a encouragé à le faire. » (médecin)

Lorsque le problème s'avère être lié à des difficultés financières ne permettant pas à la patiente de se déplacer à l'hôpital, une aide financière ou un taxi peut être mis en place.

Enfin, des aides ponctuelles destinées aux patientes démunies et particulièrement aux patientes étrangères permettent d'accompagner leur grossesse et l'arrivée de l'enfant. Ainsi, alors que les patientes étrangères sont minoritaires, leurs difficultés sociales et financières sont très marquées, d'où un investissement important de la part de l'assistante sociale du service pour leur venir en aide avec les moyens dont elle dispose. *« On colmate, on brode, on est dans la débrouille »*, c'est ainsi qu'elle définit son activité, qu'elle effectue en collaboration avec les associations (dont Action Sida Martinique) et les associations caritatives pour leur fournir du lait maternisé, des couches, des vêtements, de la layette, des lits pour bébé, ...

Pour leurs problèmes de régularisation administrative et pour éviter la rupture des soins et de la couverture maladie lorsque leur titre de séjour arrive à expiration, l'assistante sociale du service prend contact avec la préfecture (mais elle n'y a pas d'interlocuteur). Et elle travaille en collaboration avec un avocat, Action Sida Martinique et le Comede, pour éviter les expulsions ou arrestations de patientes étrangères.

3.7 Une tension ressentie entre le respect du secret professionnel et la non-assistance à personne en danger

Outre cet aspect de la prise en charge des patients vivant avec le VIH, qui consiste à assurer le maintien des soins et du suivi pour les patientes inobservantes ou en grande difficulté, les soignants se trouvent confrontés à des difficultés pour amener à dépister les conjoints de leurs patientes et donc les « papas » des enfants nés de mères séropositives.

« Je pense qu'on a du mal à dépister les papas. (...) on devrait pouvoir amener le papa pour un dépistage, parce que ça c'est de notre responsabilité, et je crois que c'est quelque chose qui est encore... Alors c'est toujours difficile parce que c'est un équilibre entre la non-rupture du secret médical et la non-assistance à personne en danger, qui est difficile, surtout de ne pas perdre de vue les soins de cette femme qui débute une grossesse, donc de ne pas contrarier à ce moment-là. Mais je crois qu'on a encore du travail à faire pour avoir le papa, enfin c'est le papa mais parfois au milieu de plusieurs pères possibles. » (médecin)

Les soignants ressentent des sentiments ambivalents face à des patients et patientes dont ils savent qu'ils ont des rapports non protégés avec des partenaires qui ne sont pas informés de leur infection. L'équipe relate ainsi de nombreux cas d'infection par des patients qu'ils suivaient et auxquels ils avaient recommandé d'utiliser un préservatif ou d'informer les partenaires. Le dernier cas de transmission a eu lieu quelques mois avant l'enquête et a été relaté par plusieurs soignants. Il s'agit du dépistage de Patricia, contaminée par son mari suivi pour le VIH depuis une dizaine d'années. L'équipe connaissait Patricia puisqu'elle accompagnait son mari dans le service mais elle pensait qu'il était suivi pour une autre pathologie. Un des soignants évoque ce cas :

« On a un couple comme ça en ce moment, on est tous en interrogations. On l'a motivé : "Tu ne peux pas continuer comme ça !" Ceci dit, il nous disait qu'il utilisait toujours le préservatif. On a eu la dame en dépistage, elle a été contaminée. Et ça ça nous fait mal. Ça faisait longtemps qu'on lui disait qu'il fallait lui dire, qu'il fallait prendre des précautions. Ils sont jeunes, même pas 30 ans. En fait elle a appris, c'est pour ça qu'elle a été dépistée. Elle a appris malencontreusement, le CHU a adressé une lettre qu'elle a ouvert. Elle a cru qu'il venait d'être contaminé, elle se disait : comment il va prendre la chose ? Alors que Monsieur se savait contaminé depuis longtemps, ça fait 10 ans. Il s'est marié avec elle se sachant contaminé, il a jamais rien dit, jamais produit de papiers au moment du mariage. C'est ce qui nous enrage quelque part. (...) Et maintenant elle est contaminée et pour couronner le tout, en ce moment elle pense qu'elle est responsable de sa contamination à lui. » (assistante sociale)

Les soignants se sentent responsables de ne pas avoir pu protéger cette femme, comme d'autres personnes, d'une contamination. Plusieurs expriment se sentir pris entre deux injonctions contradictoires : le respect du secret professionnel et le devoir d'assistance à personne en danger.

« De toute façon notre rôle est d'essayer de faire en sorte de le dire parce que sinon c'est de la non-assistance à personne en danger. » (personnel paramédical)

Ainsi, les soignants, dans les discours qu'ils adressent à leurs patients, tentent de les inciter à informer leur partenaire, et éventuellement leur entourage, dans un souci de prévention. Cependant ils doivent trouver là encore un équilibre entre ce conseil qui va à l'encontre du souhait du patient (garder son infection secrète) et le risque de voir le patient interrompre son suivi.

« Le monsieur on essaie de le mettre à l'aise parce qu'il faut qu'il continue à se faire suivre. Donc on ne veut pas le faire culpabiliser. On ne veut pas non plus les voir fuir. Parce que quand ils partent comme ça, ils partent dans la nature. C'est horrible après. » (personnel paramédical)

Conclusion

Pour la grande majorité des femmes enquêtées, le VIH ne constitue pas un obstacle à la procréation. Même chez celles pour qui l'annonce de la séropositivité était synonyme d'interruption des projets de vie, dont les projets de grossesse, l'information transmise par les soignants sur les possibilités de mettre un enfant au monde avec peu de risques qu'il soit infecté leur a redonné espoir et leur a permis de mettre en œuvre une grossesse.

Il apparaît cependant que les grossesses sont rarement préparées en concertation avec les médecins : le plus souvent, les femmes utilisent les informations rassurantes délivrées par le corps médical pour démarrer leur grossesse et elles en informent leur médecin une fois qu'elles sont enceintes.

L'importance qu'elles accordent à la protection de la santé de l'enfant et la confiance qu'elles ont dans la médecine, les soignants et les médicaments les conduisent généralement à être bien observantes pendant la grossesse et après la naissance de leur enfant, même lorsqu'elles ont connu des difficultés d'observance en dehors de la grossesse. Quelques femmes témoignent cependant de difficultés marquées pour prendre leur traitement quand elles sont enceintes et pour faire prendre le traitement à leur enfant après l'accouchement. Ces difficultés sont liées à des difficultés psycho-sociales ou cognitives, dans des situations fréquentes de grande précarité, ou à des problèmes d'addiction. Aucune femme (à l'exception de celle qui est infirmière) ne s'interroge quant aux risques de toxicité des traitements pour l'enfant.

Si les professionnels sont globalement satisfaits de la prise en charge médicale et sociale des grossesses de femmes séropositives et des progrès thérapeutiques permettant de réduire le risque de transmission materno-fœtale, ils doivent faire face à ces difficultés d'observance et de rupture de suivi. La prise en charge globale de l'équipe du service de maladies infectieuses et tropicales et le travail de collaboration avec l'équipe de la maternité du CHU (gynécologue obstétricien, sages-femmes) et l'équipe de pédiatrie leur permettent de gérer au mieux ces difficultés, grâce notamment à la consultation d'observance, au suivi infirmier à domicile et parfois à l'hospitalisation des femmes avant ou après leur accouchement.

Enfin, la crainte de la stigmatisation, persistante à la Martinique, empêche bien souvent les femmes d'annoncer leur séropositivité à leur conjoint ou au père de leur enfant, ce qui va à l'encontre d'une gestion efficace des risques de transmission au partenaire et à l'enfant. Dans leurs pratiques professionnelles, les soignants sont amenés à inciter leurs patients à parler aux proches de leur infection tout en respectant la confidentialité et le secret médical, et en assurant le maintien du suivi.

La Guadeloupe

Dolorès Pourette

1. La prise en charge sanitaire et sociale du VIH

La Guadeloupe fait partie des départements français les plus touchés par l'épidémie de sida depuis ses débuts. L'épidémie y présente certaines spécificités épidémiologiques et sociales : la transmission majoritairement hétérosexuelle du virus, la part des femmes parmi les personnes infectées (près de la moitié des personnes contaminées), la part des étrangers parmi les patients suivis, la stigmatisation des personnes infectées.

1.1 La file active

En 2008²¹, 1135 personnes infectées par le VIH sont suivies dans l'un des deux services de maladies infectieuses de l'île. 904 personnes sont suivies au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Pointe-à-Pitre (413 femmes et 491 hommes). 231 personnes sont suivies au Centre hospitalier de Basse-Terre (116 femmes et 115 hommes). 5 enfants sont suivis à Pointe-à-Pitre, 5 enfants sont suivis à Basse-Terre.

La part des femmes dans l'épidémie de sida en Guadeloupe est importante puisqu'elle est à peine moins élevée que celle des hommes. Le mode de transmission du virus est majoritairement hétérosexuel (65,5 %) et homo/bisexuel (8,7 %). La toxicomanie intraveineuse (25 cas) et la voie materno-fœtale (12 cas) sont très minoritaires dans les modes de transmission.

En 2008, 30 femmes ont accouché en Guadeloupe (27 au CHRU de Pointe-A-Pitre, 3 au Centre hospitalier de Basse-Terre). Un seul enfant né en 2008 (de mère non suivie pendant la grossesse) est infecté.

1.2 La part des étrangers

L'épidémie de sida en Guadeloupe se caractérise par une part importante d'étrangers (principalement originaires d'Haïti) parmi les patients. Alors que la part des étrangers caribéens (essentiellement Haïtiens), en situation régulière ou non, est estimée à 5 % des habitants de la Guadeloupe, ils représentent 36 % des patients infectés par le VIH et 70 % des femmes enceintes séropositives en 2008 (Bardinet, 2009). Ainsi, parmi les femmes séropositives qui ont accouché une ou plusieurs fois au CHRU de Pointe-à-Pitre²², la majorité sont haïtiennes, et le plus souvent en situation irrégulière au moment du diagnostic (dans 80 % des cas) (Bardinet, *ibid.*).

Lorsque les patients étrangers parviennent à obtenir un titre de séjour pour soins (une carte de séjour de 3 mois ou de 1 an), ils accèdent à la Couverture Maladie Universelle (CMU) et éventuellement à des allocations diverses (allocations familiales, allocation logement, allocation adulte handicapé). Cependant, lorsque ce titre de séjour arrive à expiration, la procédure de renouvellement des titres de séjour est aussi longue et compliquée que la procédure initiale et surtout, les droits ouverts (CMU, allocations, ...) sont suspendus, ce qui explique la très grande précarité administrative et socio-économique des étrangers malades qui se retrouvent sans aucune ressource et parfois sans logement.

²¹ Ces données sont issues du rapport d'activité 2008 de la Corevih de la Guadeloupe.

²² Qui représente 80 à 90 % des mères séropositives de Guadeloupe.

Les professionnels enquêtés dénoncent les blocages administratifs à la délivrance des titres de séjour pour soins et la politique migratoire qui renforcent la précarité des étrangers malades. Alors que les Haïtiens infectés par le VIH ont droit à un titre de séjour pour soins afin d'être soignés sur le territoire français, il apparaît que les pratiques administratives et policières freinent voire empêchent l'accès à ce titre de séjour. Afin de faire la demande de ce titre, les patients doivent non seulement fournir un certificat médical attestant qu'ils sont atteints d'une maladie non prise en charge dans leur pays, ils doivent également fournir un extrait d'acte de naissance qu'ils doivent se procurer dans leur commune de naissance. Cela implique de demander à quelqu'un de confiance de se procurer et d'envoyer ce document, service qui peut être monnayé plusieurs centaines d'euros et qui demande un certain délai. Les patients doivent en outre se rendre de nombreuses fois au bureau des étrangers de la préfecture où ils doivent patienter pendant des heures, voire des nuits, et où ils sont reçus avec mépris, lorsqu'ils sont reçus. Ces pratiques administratives s'opposent à l'accès aux droits des étrangers malades, et peuvent décourager nombre d'entre eux. Un des médecins enquêtés évoque une femme haïtienne dépistée depuis 2001 en Guadeloupe, qui ne parle pas le français et a des difficultés de compréhension face à des agents administratifs peu soucieux de se faire comprendre. Elle n'a jamais eu de titre de séjour et ce n'est que récemment qu'elle a réussi à réunir, avec le soutien de l'assistante sociale du service de maladies infectieuses du CHRU, les documents nécessaires à sa demande de titre de séjour.

De l'avis des professionnels, l'instabilité administrative, la précarité et la peur d'être arrêté ou de ne pas voir son titre de séjour renouvelé sont particulièrement anxiogènes et sources de stress pour des patients déjà fragilisés par l'expérience de l'exil, de l'éloignement familial, de la maladie... En outre, en Guadeloupe (comme en Guyane et à Saint-Martin), les recours contre les arrêtés préfectoraux de reconduite à la frontière (APRF) ne sont pas suspensifs de la décision, ce qui signifie que les gens sont expulsés dans les heures qui suivent leur arrestation sans possibilités de recours ni soutien de la part des associations d'aide aux étrangers par exemple. Si les femmes enceintes sont relativement protégées dans ce régime d'exception (il semble en effet que la police soit tolérante à l'égard des femmes enceintes) (Bardinet, *ibid.*), la peur d'être arrêtées peut les conduire à limiter leurs déplacements et à ne plus venir à l'hôpital après l'accouchement.

1.3 L'offre de soins

Le Centre d'Informations et de Soins sur l'Immunodéficience Humaine (CISIH) a été créé en Guadeloupe en 1998. Il est rattaché au service de dermatologie et de maladies infectieuses du CHRU de Pointe-à-Pitre. La Corevih (Coordination régionale de lutte contre le VIH/Sida) a été mise en place en Guadeloupe en janvier 2008.

Pour leur infection par le VIH, les patients peuvent être suivis soit au service de dermatologie et de maladies infectieuses du CHRU de Pointe-à-Pitre situé en Grande Terre, soit au service de maladies infectieuses du Centre Hospitalier de la ville de Basse-Terre (situé dans le sud de la Basse-Terre), selon leurs préférences ou leur lieu de résidence. La majorité des patients sont suivis au CHRU de Pointe-à-Pitre. Nous ne disposons pas de données sur les personnes suivies en ville, probablement très peu nombreuses.

Le dépistage du VIH est notamment assuré par les Consultations de Dépistage Anonyme et Gratuit (CDAG)²³.

²³ Au CHRU de Pointe-à-Pitre, à l'association Saint-Vincent-de-Paul, au dispensaire de Pointe-à-Pitre, au dispensaire de Basse-Terre, au dispensaire de Capesterre-Belle-Eau, au dispensaire de Morne-à-l'Eau.

Le CHRU de Pointe-à-Pitre

Le service de dermatologie et de maladies infectieuses se trouve dans un bâtiment vétuste de l'hôpital Joseph Ricou, situé sur les hauteurs du site hospitalier²⁴. L'équipe pluridisciplinaire du service (médecins, infirmiers, infirmières d'observance, aide-soignants, psychologue, assistante sociale, technicienne d'études cliniques, ...) assure :

- La prise en charge des patients en hôpital de jour
- Les consultations d'observance
- Le suivi psychologique
- Le suivi social
- Les hospitalisations
- Les activités de dépistage (CDAG)
- Les activités de la Corevih (Coordination régionale de lutte contre le VIH/Sida).

Au moment de l'enquête, le service compte 7 médecins infectiologues, dont le chef de service, effectuant peu de consultations ; une assistante sociale, une psychologue, 2 infirmières d'observance, une technicienne d'études clinique, en plus du personnel soignant et aide-soignant.

Le Centre Hospitalier de Basse-Terre (CHBT)

Le service de maladies infectieuses est situé dans un ancien bâtiment du CHBT. L'équipe médicale et paramédicale prenant en charge les patients infectés par le VIH compte notamment deux médecins infectiologues. Le service dispose également d'une consultation d'observance prise en charge par une infirmière.

Le suivi des femmes enceintes

La grande majorité des femmes infectées sont suivies et accouchent au CHRU de Pointe-à-Pitre²⁵. Aux dires des soignants, les femmes ne manifestent pas la volonté d'accoucher en cliniques, moins bien équipées et moins bien organisées pour les prendre en charge.

Au CHRU, les femmes enceintes sont suivies par l'équipe du service de dermatologie et de maladies infectieuses et par un gynécologue obstétricien référent de la maternité du CHRU. Le suivi des femmes enceintes n'est pas confié à un médecin infectiologue en particulier (les médecins continuent à suivre leurs patientes pendant la grossesse).

Au cours de leur grossesse, le suivi des femmes séropositives compte un rendez-vous mensuel avec le gynécologue obstétricien et un rendez-vous mensuel avec le médecin infectiologue, puis en fin de grossesse, une consultation avec le gynécologue toutes les deux semaines.

Lorsque la femme est déjà suivie pour le VIH quand on découvre sa grossesse, son suivi de grossesse s'incorpore à son suivi VIH et se fait naturellement au CHRU. Lorsque la femme est suivie par un gynécologue de ville ou dans un dispensaire de PMI (où les femmes se rendent volontiers en raison de

²⁴ Le service était sur le point de déménager au moment de l'enquête, en juillet 2009.

²⁵ Pour les quelques femmes qui accouchent au Centre Hospitalier de Basse-Terre, le protocole compte un suivi par le service de maladies infectieuses et par le service de gynécologie. Si elles sont déjà sous traitement lorsqu'elles découvrent leur grossesse, le traitement est maintenu. Si elles ne le sont pas, ou s'il s'agit d'une découverte de séropositivité, un traitement préventif de la transmission mère-enfant sera donné aux environs de la 28^{ème} semaine d'aménorrhée (selon un médecin). Il semble que la prise en charge du VIH chez les femmes enceintes soit relativement tardive (4^{ème} ou 5^{ème} mois de grossesse).

leur gratuité) pour sa grossesse, c'est à l'occasion du bilan prénatal que le dépistage du VIH lui est proposé – il n'est quasiment jamais refusé aux dires des professionnels. Si le test se révèle positif, la femme est systématiquement dirigée vers la consultation de gynécologie obstétrique et vers le service de maladies infectieuses du CHRU. Si le dépistage a lieu au cours du premier trimestre de la grossesse, la prise en charge du VIH est relativement précoce. Il arrive cependant que le dépistage ait lieu au cours du deuxième, voire du troisième trimestre de la grossesse. Dans ce cas, la prise en charge et la mise sous traitement sont plus tardives. Au moment de l'enquête, les femmes étaient mises sous traitements (Kaletra et Combivir) à partir de la 22^{ème} ou 24^{ème} semaine d'aménorrhée mais il était question de les mettre sous traitements plus tôt, à la fin du premier semestre de la grossesse.

Une injection d'AZT est faite au moment de l'accouchement.

Parallèlement au suivi médical peuvent être proposés un suivi psychologique et/ou un suivi social au CHRU en fonction des besoins. Ce suivi social est particulièrement important pour les femmes étrangères en situation irrégulière, l'assistante sociale les soutenant dans leurs démarches de régularisation. Tant qu'elles n'ont pas de papiers et qu'elles ne bénéficient pas de l'Aide Médicale d'État (AME), elles relèvent de la circulaire « soins urgents » (circulaire 141 du 16 mars 2005, dite « Circulaire Borloo ») qui permet une prise en charge médicale (soins et examens médicaux) gratuite.

Le suivi des enfants nés de mères infectées par le VIH

Tous les enfants nés de mères séropositives bénéficient d'un traitement d'AZT sous la forme d'un sirop à administrer toutes les 6 heures pendant six semaines.

Les enfants sont dépistés à la naissance, puis à un mois et demi, à 3 mois, 6 mois, 12 mois et 18 mois. Lorsque le résultat à 3 mois est négatif, les professionnels admettent que l'enfant n'est pas atteint. Les enfants négatifs nés de mères séropositives sont suivis en pédiatrie pendant les deux ans qui suivent leur naissance dans le cadre de la « Cohorte mère-enfant » (cinq prises de sang et cinq consultations, ce qui les oblige à venir dix fois en tout). Ce suivi est organisé pour mesurer les effets secondaires des traitements sur les enfants. De manière générale, lorsque la prise de sang à 3 mois s'est révélée négative, les consultations suivantes sont un peu moins suivies, surtout chez les mères qui ont déjà eu des enfants négatifs auparavant. Elles semblent rassurées quant à la séronégativité de l'enfant et accordent moins d'importance à son suivi.

Le suivi des enfants infectés

Les enfants vivant avec le VIH sont suivis par le service de pédiatrie du CHRU ou par celui du CHBT²⁶. Cinq mineurs sont suivis dans chacun de ces services. Un pédiatre référent assure la prise en charge de ces enfants. Au CHBT, ils bénéficient également d'un suivi psychologique avec une psychologue (au « pôle mère-enfant »).

Au CHRU, à l'exception d'un enfant de 1 an (né en 2008 de mère non suivie pendant la grossesse), les autres enfants sont relativement grands (le plus jeune a 8 ans, les autres sont adolescents). Le suivi médical de ces enfants compte une consultation avec le pédiatre du CHRU tous les trois mois (avec un bilan dans les deux semaines précédant la consultation), souvent en présence d'un médecin infectiologue afin d'assurer au mieux le passage au service de maladies infectieuses une fois qu'ils seront adultes. En pédiatrie, ils ne bénéficient pas d'un suivi psychologique. Ils peuvent cependant être adressés à la psychologue du service de maladies infectieuses (c'est le cas de deux adolescents).

²⁶ Un pédiatre a signalé que deux autres enfants sont suivis en ville.

1.4 L'offre associative

La Guadeloupe compte plusieurs associations intervenant dans le domaine du VIH-sida et notamment dans le soutien aux personnes séropositives.

Entraide Gwadeloup'

L'association existe depuis 21 ans et elle se définit comme une « association de lutte contre l'exclusion » (selon le dépliant de l'association). Située aux Abymes, près de Pointe-à-Pitre, l'association a aussi une antenne à Basse-Terre. Elle compte onze salariés (chargés de prévention, chargés de communication, chargés d'insertion sociale, animatrices, médiateurs, technicienne en intervention sociale et familiale) et 30 bénévoles. Selon les responsables, trois grandes lignes définissent l'association : la prévention, l'information, la formation ; l'accompagnement des personnes en grande précarité et des personnes atteintes du VIH ; l'hébergement d'urgence. Son action de prévention et de formation s'adresse à un large public : établissements scolaires, centres de formations, entreprises, centre pénitentiaire, associations, personnes prostituées, migrants, clubs des aînés... En ce qui concerne plus spécifiquement les personnes vivant avec le VIH, l'association assure des actions sociales : aide à la constitution de dossiers administratifs (AME, CMU, AAH, domiciliation), accompagnement à la recherche de logement, d'emploi (alphabétisation, cours, rédaction de CV, mise en relation avec les employeurs...), aide alimentaire, vestimentaire, hébergement d'urgence... Elle propose également des activités et ateliers : groupes de paroles sur la vie avec le VIH, réduction des risques sexuels, ateliers sur le corps, la contraception, l'hygiène intime, la sexualité ; ateliers de couture, crochet, esthétique, ... Le travail réalisé auprès des étrangers est important puisqu'aux dires des responsables de l'association, le public est formé à 95 % d'Haïtiens, dont une majorité de femmes.

Association Réseau Ville Hôpital Guadeloupe

L'association a été créée en 1995 par des professionnels de santé « en vue d'harmoniser la prise en charge du patient entre la ville et l'hôpital et d'améliorer la vie quotidienne de la personne vivant avec le virus du sida et/ou de l'hépatite C » (plaquette de présentation). L'équipe de l'association, composée notamment d'assistants sociaux, de psychologues, d'éducateurs spécialisés, d'une infirmière, d'une conseillère économique, sociale et familiale, travaille en interface avec les autres acteurs médicaux, sociaux et associatifs intervenant dans la prise en charge des patients (soignants hospitaliers, médecins de ville, pharmaciens, infirmières, agents de la Sécurité sociale, de la CAF, assistantes sociales, aide à domicile...).

Les activités réalisées sont multiples : hébergement et programme de relogement (avec accompagnement psycho-social et suivi des soins) ; dispositif d'observance regroupant des infirmiers libéraux qui assurent le suivi à domicile ; programme d'aide à domicile et mise en place d'auxiliaires de vie sociale ; soutien psychologique ; tutelles, curatelles et aides financières ; accompagnement au bureau des étrangers pour les titres de séjour pour les migrants. Des activités sont également organisées, en collaboration avec des professionnels (kinésithérapeute, esthéticienne...) pour lutter contre l'isolement et pour travailler sur l'estime de soi : atelier espace mère-enfant (interrompu depuis 2007), art-thérapie, expression corporelle, soins du visage, massage, musique.

Gwada Uni Vers

L'association se situe à Basse-Terre et existe depuis 2004. Constituée autour de femmes qui participaient à un groupe de paroles à l'hôpital de Basse-Terre, l'objectif de l'association est, selon sa directrice, « l'amélioration de la vie des gens qui sont infectés ou affectés par le VIH ». Il s'agit d'aider

les gens à « revenir à la vie », à vivre avec les contraintes liées au VIH (traitement, préservatif), à s'accepter avec le VIH, et à lutter contre la discrimination. Complémentaire de l'association Entraide Gwadeloup', Gwada Uni Vers fait peu de prévention, mais organise des événements ponctuels et des activités culturelles (sorties, ...) pour les personnes vivant avec le VIH et leur entourage. L'association compte six bénévoles (présidente, vice-président, trésorier, trésorier adjoint, secrétaires) et aucun salarié. Un chargé de mission doit cependant être recruté.

Saint-Vincent de Paul

Le Centre Saint-Vincent-de-Paul d'hébergement et d'insertion sociale a été créé en Guadeloupe en 1991 à l'initiative de l'Église catholique pour aider les publics démunis (personnes sans domicile, toxicomanes, personnes ayant besoin de soins ou de suivi psychiatriques, personnes prostituées, personnes vivant avec le VIH). Les usagers comptent des étrangers (d'Europe, d'Haïti), des métropolitains et des Antillais.

Le centre, situé aux Abymes, dispose notamment d'un centre d'hébergement de nuit (une trentaine de places, mixtes, séparées), un pôle social, et un pôle médical (comprenant un médecin, des infirmières, une psychologue, un addictologue). Le pôle médical assure des actions de prévention et de dépistage du VIH auprès des usagers. Il assure également le suivi médical (suivi des traitements) des usagers vivant avec le VIH en collaboration avec le service de dermatologie et de maladies infectieuses du CHRU. Ces usagers sont principalement des hommes.

2. Représentations et pratiques des femmes autour de la grossesse

Des entretiens ont été réalisés avec dix femmes présentant des parcours socio-économiques, administratifs, familiaux, personnels, professionnels variés.

- Six femmes sont étrangères et originaires d'Haïti
- Deux femmes sont Guadeloupéennes
- Une femme est originaire de Saint-Martin
- Une femme est originaire d'Éthiopie (elle a vécu à Djibouti, où elle a rencontré son conjoint français. Ils se sont mariés à Djibouti, puis sont allés vivre en métropole puis en Guadeloupe).

Leurs profils biographiques ont un impact sur le vécu de la maladie et de la grossesse dans le contexte du VIH. Nous traiterons d'abord des femmes étrangères d'Haïti, puis nous évoquerons ensuite les femmes guadeloupéennes et françaises.

2.1 Les femmes d'Haïti

Les femmes originaires d'Haïti ont entre 26 ans et 48 ans²⁷. Si les raisons qui motivent la mise en œuvre d'une démarche migratoire sont rarement univoques, les femmes interviewées ont principalement évoqué les difficultés politiques et économiques de leur pays d'origine comme motifs de la migration. Elles expriment en effet rechercher « une vie meilleure ». Léonise, après le décès de sa seconde fille, est la seule à également mentionner la volonté de trouver des soins pour sa première fille, malade, parce qu'elle a peur qu'elle décède à son tour²⁸. Ces femmes sont toutes venues seules (à

²⁷ Elles ont : 26, 30, 33, 36, 42 et 48 ans.

²⁸ Sa seconde fille est décédée d'une « maladie du foie ». Sa première fille, avec laquelle elle est venue en Guadeloupe, est en bonne santé et le résultat de son test de dépistage du VIH est négatif.

l'exception de Léonise, venue avec sa fille). L'une d'elles, Albertine, est allée en République dominicaine, où elle n'a pas trouvé d'emploi, avant de rejoindre la Guadeloupe.

Toutes sauf Albertine avaient déjà un ou plusieurs enfants avant de quitter Haïti, enfants qu'elles ont confiés à un membre de la famille, ou emmené pour l'un d'entre eux (Léonise).

Elles ont toutes découvert leur infection par le VIH après leur arrivée en Guadeloupe, entre 2004 et 2008. Trois femmes ont découvert leur infection par le VIH parce qu'elles étaient malades. Deux femmes ont été dépistées à l'occasion d'une grossesse (deuxième grossesse et quatrième grossesse). Une femme a été diagnostiquée à l'occasion d'un bilan de santé. Le dépistage a eu lieu quelques mois ou quelques années après l'arrivée en Guadeloupe.

2.1.1 Le VIH : une difficulté secondaire par rapport à la précarité administrative et économique

Le diagnostic du VIH pour les femmes haïtiennes intervient dans des parcours de vie marqués par la précarité, l'expérience d'événements politiques voire de violences dans le pays d'origine, par la précarité économique et administrative, et la crainte d'être arrêtées et expulsées en Guadeloupe. Ces femmes ont également perdu certains de leurs proches, assassinés ou morts de maladie ; elles ont presque toutes laissé un ou plusieurs enfants à la charge de leur famille dans leur pays. Ces conditions de vie particulières imprègnent la manière dont les femmes vont vivre le dépistage et le fait de se savoir infectées par le virus du sida.

Leurs discours montrent que l'infection par le VIH, si elle pose des difficultés certaines d'un point de vue physique pour quelques femmes, ne constitue pas la principale préoccupation évoquée par les femmes. Elle apparaît plutôt comme un élément supplémentaire parmi d'autres dans un parcours de vie chaotique. Ainsi, Léonise dépistée en 2004 quelques mois après son arrivée en Guadeloupe, est davantage préoccupée par la volonté de faire venir son fils en Guadeloupe et de trouver un travail que par le VIH. Son fils a 17 ans et elle ne l'a pas vu depuis cinq ans. Elle souhaite qu'il soit près d'elle non seulement pour pouvoir veiller sur lui et sur sa scolarité, mais aussi parce qu'elle se sentirait moins seule (elle vit avec ses deux derniers enfants de 5 et 8 ans) et pourrait lui « confier » sa maladie, dont elle n'a parlé à aucun de ses proches. Il pourrait en outre prendre soin de ses deux derniers enfants si elle tombait malade.

De la même manière, Eugénie évoque peu pendant l'entretien les circonstances du dépistage ainsi que le vécu avec le virus, mais elle s'étend bien davantage sur les circonstances dans lesquelles son mari a été expulsé de Guadeloupe et dont elle reste très choquée. Elle-même a une carte de séjour qu'elle fait renouveler tous les ans. Le couple a été réveillé à 1 heure du matin, le mari a été expulsé alors qu'il avait fait une demande d'autorisation de séjour et qu'il se rendait régulièrement à la préfecture pour savoir si sa demande avait abouti. Eugénie est allée à la préfecture après l'expulsion de son mari. Et là on lui a dit que la demande avait été acceptée, que son mari avait obtenu une carte de séjour de 3 mois, mais que la préfecture l'avait reçue après l'expulsion. Cette carte ainsi que le dossier de son mari ont été détruits sous ses yeux. Elle ne savait pas au moment de l'entretien quelle démarche elle pouvait tenter pour faire revenir son mari.

L'exclusion ou la précarité administrative va de pair avec l'exclusion du marché de l'emploi. Sur les six femmes haïtiennes enquêtées, seule une travaille comme serveuse. Les autres, même lorsqu'elles ont un titre de séjour, ne trouvent pas d'emploi et survivent grâce au soutien de proches (familles ou

amis originaires d'Haïti, compagnons guadeloupéens) ou, pour deux d'entre elles, grâce à des aides sociales. Ces femmes, même si elles sont peu diplômées, ont cependant exercé des activités professionnelles valorisantes dans leur pays : l'une travaillait dans un hôpital, une autre était enseignante, une autre travaillait dans un grand hôtel. Si elles sont profondément déçues de leurs conditions de vie sur le territoire français, elles affirment devoir y rester pour pouvoir être soignées. La maladie apparaît donc comme un élément important du parcours migratoire de ces femmes. Même si elles n'ont pas effectué une migration pour soins, le fait d'avoir été dépistées en Guadeloupe et de se savoir infectées par le VIH les contraint à demeurer sur le territoire français pour y être soignées. Dans la migration, assurer sa propre survie et éventuellement celle de ses proches, obtenir des papiers, ne pas se faire arrêter représentent les premiers impératifs pour ces femmes.

2.1.2 Une prise en charge médicale satisfaisante et une grande confiance en les soignants

Comme le soulignent les exemples précédents, les femmes rencontrées font état de nombreuses difficultés économiques pour survivre et de nombreuses difficultés administratives pour accéder à un titre de séjour, même alors qu'elles sont atteintes du VIH, pour le faire renouveler, et pour faire venir leurs proches (enfants, conjoints) en Guadeloupe. À l'inverse, une fois que leur infection est diagnostiquée, elles rencontrent peu de difficultés pour avoir un suivi médical à l'hôpital et pour obtenir des médicaments si elles en ont besoin.

Toutes les femmes affirment qu'elles sont satisfaites de la manière dont elles sont prises en charge par les soignants qui les suivent et qu'elles se sentent en confiance. Cette confiance se manifeste notamment au moment de la prise des traitements, pour elles et éventuellement pour leur bébé, et également au moment de décider de poursuivre ou de débiter une grossesse.

Les médecins sont investis d'un certain pouvoir et d'un savoir scientifique que les femmes ne remettent pas en question. Ainsi, elles affirment prendre leurs médicaments scrupuleusement et, de l'avis des soignants qui les prennent en charge, elles ne posent pas de questions sur les éventuels effets des médicaments sur elles-mêmes ou sur l'enfant qu'elles portent. Cela n'empêche pas les femmes qui souffrent trop des effets secondaires des traitements d'en parler au médecin, qui pourra proposer d'en changer. Une femme (Andréa) témoigne aussi avoir eu des difficultés pour prendre son traitement à heure fixe (elle travaillait dans un restaurant le midi et ne pouvait pas prendre ses médicaments à ce moment-là), elle en a parlé à son médecin qui a modifié les horaires de prises.

Quant à Albertine, elle fait des lectures sur le sida et il lui arrive d'interpeller son médecin sur les choses qu'elle ne comprend pas ou dont il ne lui a pas parlées.

Tout en étant confiantes et compliantes face aux soignants et aux prescriptions médicales, certaines femmes savent qu'elles peuvent aussi se poser en tant qu'actrices pour négocier la modification d'un traitement ou d'un horaire de prises de médicaments afin d'améliorer leur bien-être personnel et de favoriser l'efficacité des traitements.

En ce qui concerne les décisions entourant la poursuite ou la mise en œuvre d'une grossesse, là encore la parole du médecin est importante et les femmes lui accordent une grande confiance. Ainsi,

Albertine a eu une grossesse accidentelle²⁹ et pensait ne pas garder l'enfant à cause de sa maladie : elle avait peur que l'enfant soit contaminé³⁰. Mais elle a changé d'avis lorsqu'un médecin lui a dit qu'elle pouvait garder l'enfant :

« J'ai tenté de faire avorter. Etant encore jeune, comme je suis jeune, avorter c'est pas bien. Mais j'ai pas le choix avec ma situation et tout ça. Le médecin m'a dit : "Si c'est pour la maladie que vous voulez faire avorter, y a pas de question, t'en fais pas, y a pas de souci...". Après Dieu, je crois en les médecins. Comme c'est eux qui voient, quand je fais des bilans, les examens et tout ça. On m'a dit : tout va bien. » (Albertine)

Quand on connaît l'importance attachée à la foi religieuse et à Dieu pour les femmes enquêtées, on mesure l'importance de la confiance accordée aux soignants, Albertine n'étant pas la seule femme à comparer les médecins à Dieu.

De la même manière, les femmes affirment faire totalement confiance aux médecins en ce qui concerne le choix du mode d'accouchement (par césarienne le plus souvent) et l'interdiction d'allaiter.

Si, du point de vue des femmes enquêtées et du point de vue des soignants qui les prennent en charge, leur prise en charge médicale et éventuellement celle de leur bébé est plutôt satisfaisante, il n'en demeure pas moins que, du fait de leur situation administrative et économique fragile, elles peuvent rencontrer des difficultés pour se rendre à l'hôpital. Ces difficultés sont notamment liées à la peur de se déplacer lorsque le titre de séjour n'est pas à jour, la police effectuant des contrôles et des arrestations fréquents dans les bus et autres lieux publics. Des femmes rencontrent aussi des difficultés financières et ne peuvent pas toujours payer le transport pour se rendre à l'hôpital. Cependant, leur suivi médical est tout de même assuré. En effet, ces femmes ont une telle conscience de l'importance de ce suivi pour leur santé et celle de leur enfant le cas échéant, et elles ont un tel respect vis-à-vis des médecins qu'elles mettent tout en œuvre pour surmonter ces difficultés et pour honorer leurs rendez-vous médicaux.

2.1.3 Les risques liés au VIH

Des risques sociaux : la peur du regard de l'autre

L'analyse des entretiens réalisés avec les femmes haïtiennes montre que la principale thématique qu'elles évoquent est la crainte que leur maladie soit connue de leurs proches et de la communauté (haïtienne et guadeloupéenne) en général.

Les femmes enquêtées avaient une connaissance plus ou moins approfondie du virus du sida avant d'être dépistées. Deux femmes connaissaient bien les modes de transmission et utilisaient régulièrement des préservatifs pour éviter une contamination. Les quatre autres femmes avaient des connaissances plus sommaires du virus, mais toutes l'associaient à une maladie honteuse. Par conséquent, elles ont extrêmement peur que leur infection soit connue de leur entourage, en Guadeloupe et en Haïti, et plus largement du voisinage et de l'ensemble de la communauté. L'une des

²⁹ Elle se savait séropositive et ne voulait pas d'enfant. Elle a eu des rapports toujours protégés avec deux hommes. L'un d'eux a volontairement enlevé le préservatif sans lui dire (il n'était pas informé de l'infection de la femme). C'est à la suite de ce rapport qu'elle a été enceinte.

³⁰ Les deux femmes haïtiennes qui ont été dépistées au cours d'une grossesse n'ont pas pensé à ne pas garder l'enfant.

femmes interviewée avait une telle crainte que son infection soit connue qu'elle pleurait à chaque fois qu'elle évoquait cette éventualité pendant l'entretien :

« - A chaque fois que je pense à ça, je pleure. Si quelqu'un sait que j'ai le VIH, je ne peux pas faire rien rien rien. Il va m'humilier. (...) Quand les personnes savent, il m'a humilié, il m'a traité... »

- Ca vous est déjà arrivé ?

- C'est pas moi. J'ai vu ça à d'autres personnes qui est malade. Les autres personnes n'acceptaient pas de s'asseoir avec eux, la traitent comme... » (Céleste)

Cette peur de l'humiliation et du regard de l'autre conduit les femmes à taire leur infection et à tout faire pour qu'elle ne soit connue que des soignants et éventuellement des membres d'une association de soutien aux personnes vivant avec le VIH. Ainsi, Léonise n'a informé personne de son entourage de son infection. Cependant, elle trouve au sein de l'association Entraide Gwadeloup' un lieu d'échange et de rencontre avec des personnes « comme elle ». Les discussions qu'elle a avec ces personnes peuvent par exemple la rassurer sur son ressenti physique des traitements ou de la maladie.

« - J'essaye de parler avec des collègues qui ont les mêmes problèmes que moi et ils m'ont dit qu'ils ont le même problème. Des sortes de douleur ou bien parfois ça craque. Parce que si plusieurs de nous ont les mêmes problèmes, c'est les traitements. Il faut continuer de prendre le traitement. Il faut vivre. (...) »

- Quand vous dites que vous en parlez avec vos collègues, c'est avec qui ?

- C'est avec des personnes qui savent que j'ai le même problème qu'eux. Ici³¹. On a l'habitude de faire des échanges de paroles comme ça. On a fait une sorte d'échange pour évacuer... » (Léonise)

Si Léonise trouve du soutien social et moral à l'association Entraide Gwadeloup' (c'est aussi le cas d'Albertine), les autres femmes ne fréquentent pas ce type d'association, justement parce qu'elles ne souhaitent pas parler de leur infection, qu'elles préfèrent garder secrète.

Si les femmes n'expriment aucune crainte s'agissant du regard des soignants sur leur infection, elles témoignent d'un sentiment d'humiliation liée à leur situation administrative et à leur maladie lorsqu'elles se rendent à la préfecture. Ainsi en témoigne Céleste :

« - Vous dites qu'à la préfecture on vous a maltraitée... »

- Pas que moi. Toutes les personnes, tous les gens. Quand on est arrivé, on est méprisé, on reste là debout, quand il pleut sous la pluie, ou au soleil encore. On nous dit qu'on ne reçoit plus, de revenir le lendemain, et le lendemain on nous dit qu'on ne reçoit que quatre ou cinq personnes. Depuis 2008, ma carte est dans la préfecture, on me l'a donnée le 7 juillet..., c'est la préfecture qui a fait ça. Ma carte de séjour va terminer le 9 septembre, on me l'a donnée le 7 juillet seulement, mais elle est restée à la préfecture depuis 2008. À chaque fois que je vais à la préfecture, on me dit : elle n'est pas arrivée, elle n'est pas encore arrivée. A chaque fois, j'ai dormi devant la préfecture. J'ai la fièvre, frissons. On me dit qu'elle n'est pas encore arrivée. Et puis en fait elle était à la préfecture. Quand je vais à la préfecture, on ma traitée mal, même si je suis malade. Si j'ai un certificat, je dis : "J'ai un certificat", on me dit : "Non, après, vous viendrez demain". J'étais devant la préfecture à minuit, toute la nuit. J'ai la fièvre, frissons, j'ai la grippe, je n'ai pas réussi à passer. C'est terrible terrible terrible. (...) À

³¹ Au local de l'association Entraide Gwadeloup'.

chaque fois que j'allais la préfecture, j'étais inquiète pour marcher dans la rue, il y a des policiers dans la rue, ça fait peur de marcher dans la rue. Les policiers vont défoncer les portes quand les gens dorment. C'est arrivé à d'autres personnes que je connais, tout près de moi. Même si la personne dort, ils vont défoncer la porte pour rentrer dans la maison. » (Céleste)

Ce type de témoignage met bien en évidence les pratiques de l'administration dont les conséquences sont le maintien dans l'exclusion de migrants malades et l'impossibilité pour eux d'accéder à la citoyenneté et aux droits fondamentaux.

La crainte du jugement d'autrui et de la dévalorisation mène certaines femmes à volontairement s'isoler. Ainsi, Albertine raconte s'être « mise à l'écart » de certains amis qui ont été informés de sa séropositivité :

« Depuis 2006, j'avais des amis et tous ça, je me mets exprès à l'écart parce que malgré..., ils n'étaient pas encore au courant de mes problèmes, mais je ne sais pas, avec les rumeurs et tout ça, je ne sais pas comment ils ont appris ça, c'est pour ça je me suis mise un peu à l'écart. (...) Tôt ou tard, un jour quand même, ils ont fini par l'apprendre. Il y en a une qui m'a répété ça, et puis encore d'autres personnes et tout ça... » (Albertine)

L'image négative du sida mène également les femmes à taire leur infection auprès de leurs proches, amis et famille. C'est non seulement par crainte d'un jugement dévalorisant que les femmes refusent d'informer leurs proches de leur contamination, c'est aussi parce que leurs proches étant restés en Haïti, ils n'ont pas les connaissances des traitements disponibles en France et ils pourraient s'inquiéter de manière démesurée en pensant que leur proche est sur le point de mourir.

Les seules personnes informées sont parfois les conjoints ou les compagnons, notamment quand il y a cohabitation. Ainsi, Céleste vit chez un Haïtien de 50 ans qui vit en Guadeloupe depuis 21 ans et qu'elle a rencontré à son arrivée. Il l'héberge, « l'aide » et il est informé de son infection (le couple utilise des préservatifs). Si Céleste n'a pas rencontré de rejet de la part de cet homme, les autres femmes qui ont informé leur compagnon de leur maladie ont rencontré des réactions plus violentes. Léonise raconte :

« J'ai pas encore confié à personne, sauf au père de mon enfant. Je lui disais ça par rapport après mon accouchement, il m'a dit : "Pourquoi tu peux pas allaiter, tu veux pas allaiter ?" J'ai dit : "Je ne peux pas". Il a insisté. Et j'ai dit que c'est à cause de ça. J'ai dit : "Si tu veux me tuer, tu peux me tuer, c'est par rapport un virus que je ne peux pas allaiter". J'ai dit : "J'ai le virus du sida". J'ai commencé à pleurer. Ça le bouleverse. Après beaucoup de... il m'a chassée, il m'a jugée, il m'a bousculée, il m'a maltraitée. » (Léonise)

Aujourd'hui, les relations de Léonise avec le père de son enfant, un Guadeloupéen, sont moins tendues : il a reconnu l'enfant et l'aide financièrement. Il a fait un test de dépistage du VIH qui s'est révélé négatif. Elle n'a pas eu d'autres relations affectives ou sexuelles depuis, de crainte d'avoir à dire à un nouveau partenaire qu'elle est séropositive, ou de ne pas être en mesure d'imposer le préservatif si elle ne lui dit pas.

Albertine est arrivée en Guadeloupe en 2004. Elle a fait un test de dépistage du VIH, dont le résultat était négatif. Deux ans plus tard, en 2006, elle a refait un test dans le cadre d'un bilan médical, le résultat était positif. Entre 2004 et 2006, elle avait eu une relation avec un Guadeloupéen. Sans lui

parler du résultat de son dépistage, elle lui a « posé des questions » car des rumeurs courraient sur son état de santé. Il a réagi de manière très agressive et elle a alors décidé de mettre fin à leur relation. Elle a eu une autre relation avec un Guadeloupéen qu'elle n'a pas informé de sa séropositivité. Ils utilisaient des préservatifs, mais il est arrivé que son compagnon l'enlève au cours d'un rapport sans qu'elle ne s'en aperçoive (il n'aimait pas le préservatif et en outre n'avait pas d'enfant. Elle ne sait pas exactement ce qui l'a poussé à ôter le préservatif). C'est à la suite de ce rapport qu'elle a été enceinte et qu'elle a mis fin à leur relation. Elle explique :

« - Heureusement, je l'ai quand même 'convainc' d'aller faire un bilan, il n'a rien. Quand je suis tombée enceinte, j'ai cassé avec lui. On a des contacts par rapport au fait que je suis enceinte. Mais des relations, je ne veux pas. Heureusement comme lui aussi, il a l'habitude d'aller faire, par rapport à son travail, des bilans à Sainte-Geneviève. Heureusement avec son travail il l'a fait et il n'a rien. J'ai dit : merci Dieu. Parce que s'il l'avait touché, ça va me toucher quand même. Parce que malgré que lui ne voulait pas se protéger, mais quand même moi je connais ma maladie. Et lui ne connaît rien.

- Et vous ne lui avez toujours pas dit ?

- Non. Pourquoi... C'est les Guadeloupéens. Pourquoi je lui ai pas dit, c'est pas parce que j'ai peur du mépris, mais c'est parce que... il n'a rien, moi si je lui dis que : voilà mon problème, c'est un peu méprisant, je ne veux pas qu'il me méprise. C'est pour ça que je lui dis rien.

- Et pourquoi vous avez cassé avec lui ?

- Pourquoi, parce que si je reste avec lui, il va toujours insister pour qu'on fait l'amour sans se protéger. Je ne veux pas que quelqu'un touche ma maladie, ça va me toucher quand même. » (Albertine)

Enceinte de 5 mois lors de l'entretien, Albertine avait effectivement gardé des liens avec le père de son enfant, qu'il avait l'intention de reconnaître.

Quant à Andréa, elle a été contaminée par le père de son enfant, un Guadeloupéen qui lui avait dit être traité pour un diabète. Elle a mis fin à leur relation lorsqu'elle a été dépistée, au cours de sa grossesse, et qu'elle s'est aperçue qu'il était traité contre le VIH. Elle a actuellement un autre « copain » qu'elle n'a pas informé de sa séropositivité et avec lequel elle utilise systématiquement des préservatifs, prétextant qu'elle ne souhaite pas avoir un autre enfant.

Des risques sanitaires

Si pour les femmes enquêtées, le fait de dévoiler leur infection dans l'entourage plus ou moins proche représente un véritable risque social, risque de rejet et de mépris, elles ont également conscience des risques de transmission sexuelle et materno-fœtale.

Les risques de transmission au partenaire

Elles savent que le virus se transmet notamment par voie sexuelle et que le préservatif empêche la transmission du virus. Cependant, devant les difficultés qu'elles rencontrent pour utiliser le préservatif avec leurs partenaires, et devant la crainte de leur réaction si elles les informent de leur infection, plusieurs femmes ont décidé de ne plus avoir de relations affectives et sexuelles. C'est le cas de Léonise, Albertine et Emma. Ce choix renforce l'isolement des femmes qui, comme l'exprime Léonise, s'empêchent d'aimer quelqu'un pour ne pas risquer de le contaminer et pour ne pas avoir à

dire qu'elles sont infectées par le VIH. On voit ici comment risques sociaux et risques de santé sont imbriqués pour les personnes vivant avec le VIH.

« J'ai peur [d'avoir de nouveaux amis]. Si je fréquente un homme, un garçon, pour lui dire, c'est pas un problème de lui dire de se servir d'un préservatif, mais si à la longue, pendant que le temps passe, le temps passe et le temps passe, il va me dire : "Je vais essayer sans ça". C'est-à-dire que quand il va me dire que je vais essayer sans ça, je peux pas, je sais que je dois le dire : "Non, je veux pas" mais, s'il persiste... Je me sens seule. Bien des fois, je me sens, c'est comme si j'ai envie de trouver une personne pour parler, pour discuter (...) Souvent, j'ai une sorte d'affection, mais quand je pense, je suis malade, peut-être que ça peut devenir une grande histoire, je commence à réprimer parce que j'ai peur que quand une personne va dire que je suis malade..., je préfère rester toute seule, j'ai peur que quelqu'un lui dise : "Cette dame-là est malade". J'ai envie d'aimer mais la seule chose, c'est pour éviter de pas dire que je suis une personne malade. Je sais que je suis malade, mais dans la tête de cette personne-là, c'est : "Elle va mourir, elle va...". (...) Moi j'ai beaucoup de personnes qui m'aiment, mais j'ai dit : "Moi j'ai déjà un mari". Je suis obligée. » (Léonise)

S'agissant des femmes qui ont des relations sexuelles, soit le partenaire est informé et est d'accord pour utiliser systématiquement le préservatif (c'est le cas de Céleste), soit le partenaire n'est pas informé et la femme fait en sorte d'imposer le préservatif à chaque rapport sexuel. C'est le cas d'Andréa. Elle affirme parvenir à refuser un rapport si le partenaire ne veut pas utiliser de préservatif ou s'il n'en a pas, en prétextant « se protéger pour ne pas avoir d'enfant ».

Les risques de transmission à l'enfant

S'agissant des risques de transmission à l'enfant, pendant la grossesse et au cours de l'allaitement, les femmes enquêtées expriment des inquiétudes au cours de leur grossesse quant à l'éventualité que l'enfant soit contaminé. Cependant, elles relativisent systématiquement ces inquiétudes en évoquant le discours rassurant des médecins.

« Et j'ai eu peur parce que pendant la grossesse je posais la question au médecin : "Est-ce que c'est possible pour l'enfant... de naître sans problème ?" Le médecin m'a dit : "Il n'y a aucun problème". Il m'a dit qu'il y avait un moyen pour trouver un traitement pendant la grossesse pour le bébé, pour qu'il naisse vraiment bien. C'est comme ça, j'ai confié avec le médecin... Mais comme ça, ça a bien passé pour l'enfant. Il n'a rien. » (Léonise)

Les discours des femmes témoignent ainsi d'une grande confiance en les soignants, confiance grâce à laquelle leur inquiétude que l'enfant soit contaminé est moindre. S'agissant de l'allaitement, de la même manière, elles savent qu'elles ne doivent pas allaiter pour protéger le bébé et ne remettent pas en question ce conseil médical de prévention. Elles n'évoquent aucun obstacle à suivre ce conseil, bien que ne pas allaiter puisse être interprété comme un signe de maladie. Or, les femmes évoquées étant particulièrement isolées, rares sont les témoins de leur vie quotidienne. Léonise a néanmoins relaté qu'elle avait dû informer de sa séropositivité son partenaire de l'époque, le père de son enfant, parce qu'il posait des questions sur la raison pour laquelle elle n'allaitait pas.

2.1.4 La place de l'enfant

Des grossesses non planifiées

Parmi les femmes haïtiennes enquêtées, deux ont eu une grossesse après leur arrivée en Guadeloupe, grossesse au cours de laquelle elles ont découvert leur infection (Léonise et Andréa). Une autre était enceinte au moment de l'entretien, sa grossesse ayant débuté alors qu'elle connaissait son statut

sérologique (Albertine). Dans les trois cas, il s'agissait de grossesses non planifiées, accidentelles, issues de rapports sexuels avec des « copains » guadeloupéens. Dans deux cas, les rapports étaient protégés, mais soit le préservatif a craqué, soit l'homme l'a volontairement enlevé au cours du rapport.

Si Albertine, qui se savait déjà séropositive avant de découvrir sa grossesse, a d'abord pensé ne pas garder l'enfant, les deux autres femmes (qui ont découvert leur statut sérologique à l'occasion de la grossesse) n'ont pas envisagé cette possibilité.

Contrairement aux pratiques et aux représentations liées à la grossesse dans les sociétés où les femmes ont un accès aisé aux moyens de contraception et où elles peuvent maîtriser leur fécondité et planifier leurs projets de grossesse, les femmes haïtiennes rencontrées n'évoquent pas cette notion de pouvoir prévoir une grossesse, ni celle de « désir d'enfant », d'autant plus que la précarité économique et administrative dans laquelle elles vivent n'invite pas à ce type de planification. Les discours soulignent au contraire que la grossesse survient – ou ne survient pas – sans que la femme le décide. Si une grossesse survient et si un enfant naît, c'est davantage interprété comme une fatalité ou comme la volonté de Dieu que comme un projet réfléchi. Les discours des femmes rejoignent ainsi ceux des soignants qui affirment n'être qu'exceptionnellement consultés par des femmes haïtiennes séropositives sur leurs éventuels « projets » de grossesse, puisque ces projets sont rarement pensés : leurs patientes les informent de leur grossesse une fois qu'elles sont enceintes.

Grossesse et précarité

Par ailleurs, pour ces femmes, la survenue d'une grossesse prend place dans un contexte bien particulier, celui de la précarité administrative et économique et celui de l'isolement social et familial. Ces grossesses ne surviennent pas dans le cadre d'un couple, mais dans le cadre de relations avec des compagnons, des « copains » dont le statut économique et administratif – ce sont des Guadeloupéens – peut représenter un certain soutien pour des femmes démunies. Lorsque Léonise relate la manière dont elle est « tombée » enceinte, elle fait le lien entre sa situation de précarité et l'aide qu'elle a dû trouver auprès d'un « garçon » à son arrivée en Guadeloupe :

« Je suis venue ici avec beaucoup de douleur, parce que je laisse mon travail, je travaillais dans un hôpital et puis je viens ici, je peux pas travailler, comme ça pour me retrouver en face d'un garçon. Je suis venue avec ma fille en même temps parce que j'essaie de retrouver la paix avec ma fille. Je me suis retrouvée en face d'un garçon, juste pour m'aider, parce que je ne peux pas travailler, pour aider l'enfant et pour payer le loyer. Comme ça je suis tombée enceinte. » (Léonise)

Le compagnon est d'un secours important pour héberger les femmes ou les aider à payer un loyer, se nourrir, et se procurer des biens de première nécessité. Après la naissance de l'enfant, il reste présent pour apporter une aide financière pour la prise en charge de l'enfant et il reconnaît l'enfant, ce qui garantit à celui-ci la nationalité française. Si l'enfant représente un moyen pour obtenir des aides de la part du père et de la part de l'État, sous forme d'allocations familiales, les femmes enquêtées n'évoquent pas cet aspect de manière aussi explicite.

Une seule des femmes haïtiennes rencontrées exprime sa volonté d'avoir un enfant pour « l'aider ». Céleste a 33 ans, a six enfants en Haïti, elle vit en Guadeloupe depuis 2004, a été dépistée en 2006 et vit avec un compagnon qui la prend en charge depuis son arrivée (un Haïtien vivant en Guadeloupe depuis 21 ans et qui a une carte de résident). Elle a une carte de séjour pour soins qui arrive à expiration quelques semaines après l'entretien. Elle a peur qu'elle ne soit pas renouvelée, elle appréhende beaucoup les contacts avec la préfecture, elle craint d'être expulsée du territoire et elle a

peur de la police. Étant séropositive, elle pense ne pas pouvoir se marier – solution qu'elle aurait peut-être envisagée pour pouvoir rester sur le territoire français. Elle m'a demandé plusieurs fois au cours de l'entretien si l'État « l'aiderait » si elle avait un enfant, s'il l'aiderait à rester en France afin qu'elle puisse continuer à être soignée et qu'elle ne décède pas : elle affirme qu'elle serait déjà morte si elle n'avait pas été soignée en France. Pour Céleste, avoir un enfant représente un espoir de vie et d'avenir. Son compagnon est d'accord pour être le père de cet enfant.

Pour des femmes qui vivent seules ou sont hébergées et qui vivent loin de leur famille, une fois que l'enfant est là, il représente un lien affectif important. L'enfant est là pour leur apporter l'affection qu'elles n'ont pas, il est également là pour les encourager à vivre et à surmonter les difficultés qu'elles rencontrent. Ainsi, Léonise affirme qu'elle va « se prendre en charge toute sa vie pour aider ses enfants, pour leur avenir ». La présence de ses enfants l'encourage notamment pour prendre ses médicaments. Quant à Andréa, elle a fait des économies et a pris une assurance vie pour son fils afin qu'il ne soit pas démuné si elle meurt prématurément.

2.2 Les femmes guadeloupéennes et françaises

Nous évoquerons dans cette partie quatre femmes de nationalité française : deux Guadeloupéennes, une femme originaire de Saint-Martin, une femme née en Éthiopie, mariée avec un Français depuis 10 ans et qui a résidé à Djibouti, en France métropolitaine, puis en Guadeloupe (depuis 2005). Si ces femmes ont des parcours biographiques distincts, elles ont exprimé un certain nombre de points communs en ce qui concerne leur vécu de la séropositivité et de la grossesse, qui nous invitent à les traiter dans la même sous-partie.

Ces femmes ont 34, 35, 38 et 45 ans. Trois femmes ont découvert leur séropositivité au cours d'une première ou d'une deuxième grossesse. La quatrième (Myriam, née en Éthiopie) a été dépistée avant son mariage lors d'examens prénuptiaux. Elles vivent en couple (deux sont mariées, deux vivent en concubinage) et ont entre un et quatre enfants. L'une d'elle est enceinte de son deuxième enfant au moment de l'entretien.

Viviane (45 ans), Guadeloupéenne, ne travaille pas depuis qu'elle a eu un accident vasculaire cérébral en 2000. Elle a été agent hospitalier pendant 16 ans en métropole, puis a effectué des *djobs*³² (repassage, garde de personnes âgées) à son retour en Guadeloupe en 1996. Son conjoint (Guadeloupéen) est au chômage au moment de l'entretien. Il est séronégatif. Le couple a deux enfants (grossesse gémellaire). Elle a aussi une fille issue d'une relation précédente.

Anise (35 ans) est originaire de Saint-Martin, elle vit en Guadeloupe depuis 1995. Elle fait des *djobs* en tant que vendeuse. Son mari est Guadeloupéen, il a un emploi dans le bâtiment. Il est séropositif également. Le couple a deux enfants et souhaite en avoir un autre. Elle avait déjà eu deux enfants à Saint-Martin, tous deux infectés par le VIH (l'un est décédé).

³² Terme créole désignant des emplois rémunérés et non déclarés, généralement temporaires, auxquels la population recourt fréquemment.

Carole (38 ans) a toujours vécu en Guadeloupe (ses parents sont martiniquais). Elle a découvert sa séropositivité à 23 ans, au cours d'une grossesse qui a été interrompue à 5 mois et demi sur les conseils des soignants en raison de son infection. Elle vit en couple depuis 1999 avec un homme séronégatif. Ils ont une fillette de 8 ans et elle est enceinte au moment de l'entretien. Elle travaille en tant que coiffeuse à temps partiel. Son conjoint, Guadeloupéen, travaille dans la sécurité.

Myriam (34 ans) est née en Éthiopie. Elle a rencontré son mari français à Djibouti. Ils ont vécu en France métropolitaine avant de s'installer en Guadeloupe en 2005. Son mari, métropolitain, est séronégatif. Le couple a une fillette, conçue grâce à une Fécondation In Vitro (FIV), son conjoint ayant des problèmes d'infertilité. Elle ne travaille pas pour s'occuper de sa fille, son époux est fonctionnaire.

2.2.1 Un dépistage marqué par l'anéantissement et la suspension des projets de vie

La majorité des femmes dont il est question ici ont été dépistées avant 1996, à un moment où les avancées thérapeutiques concernant les traitements des personnes vivant avec le VIH et la prévention de la transmission de la mère à l'enfant étaient moins abouties qu'aujourd'hui. Les connaissances du virus étaient moindres, les traitements moins efficaces.

Lorsqu'elles ont découvert leur séropositivité, les femmes enquêtées se sont senties anéanties par cette nouvelle. Elles pensaient qu'elles allaient mourir dans les mois à venir et ressentaient par conséquent de grandes difficultés pour se projeter dans l'avenir.

Carole a été particulièrement choquée par le dépistage. Dépistée à 23 ans alors qu'elle était enceinte de près de 6 mois, on lui a conseillé de ne pas garder l'enfant et elle a donc subi un avortement à 6 mois de grossesse. Elle se sépare de son compagnon après l'intervention car elle pense que c'est lui qui l'a contaminée. Pendant 5 ans, elle refuse d'avoir des relations avec d'autres hommes car elle ne veut pas avoir à dire à un partenaire qu'elle est infectée, de peur que « toute la Guadeloupe » le sache. Elle se replie sur elle-même, tente de se suicider. Elle n'accepte pas la maladie et les traitements, qu'elle prend irrégulièrement.

Les deux autres femmes dépistées au moment de leur grossesse l'ont menée à terme : Anise, dépistée à 4 mois de grossesse affirme avoir pensé à l'avortement mais on lui a dit qu'il était trop tard (« l'enfant était déjà formé »). Quant à Viviane, on lui a proposé l'avortement mais elle a refusé. On voit ici l'incidence que pouvaient avoir les discours médicaux sur les possibilités ou non de mettre fin à une grossesse à un moment où les risques de transmission materno-fœtale étaient importants.

Carole reste très marquée par l'« accouchement » qu'elle a subi à 6 mois de grossesse et elle a pensé pendant des années qu'elle ne pourrait jamais avoir d'enfant. Elle regrette amèrement d'avoir écouté le médecin qui lui a conseillé de mettre fin à sa grossesse.

Par ailleurs, comme pour Carole, les compagnons de Viviane et Anise (et pères de leur enfant) ont mis fin à la relation peu après le dépistage. Les projets de vie de couple ont donc été anéantis pour ces trois femmes en raison de leur infection par le VIH.

En ce qui concerne Myriam, c'est elle qui souhaitait annuler le mariage et interrompre la relation avec son conjoint après le dépistage, car elle pensait qu'elle ne pourrait jamais avoir d'enfant ni lui offrir la vie de couple qu'ils souhaitaient. Cependant, son conjoint l'a soutenue et a insisté pour que le mariage ait lieu malgré tout. Si les premiers mois ont été difficiles (Myriam ne voulait pas avoir de relations sexuelles notamment), il s'est montré patient et le couple a pu construire de nouvelles relations en intégrant l'existence du virus et la prévention de sa transmission.

2.2.2 La rencontre avec un conjoint compréhensif à l'origine de nouveaux projets, dont des projets de procréation

Si pour Myriam ce sont la présence et le soutien de son conjoint qui l'ont aidée à accepter de vivre avec le virus, avec les traitements et avec leurs effets, pour les autres femmes, c'est la rencontre avec un homme compréhensif qui les a amenées à construire de nouveaux projets, dont des projets reproductifs. Cette rencontre est intervenue après plusieurs années de célibat. La peur de transmettre le virus à quelqu'un et celle d'avoir à dire à un partenaire que l'on est séropositive expliquent les difficultés rencontrées par les femmes pour nouer de nouvelles relations. Carole est la seule à avoir informé son conjoint actuel de sa séropositivité avant d'avoir des relations sexuelles avec lui. Il l'a immédiatement rassurée en lui disant que ce n'était pas un problème pour lui.

Quant à Viviane et Anise, elles avaient débuté une relation avec leur conjoint actuel depuis quelques mois lorsqu'elles les ont informés de leur infection. Viviane a informé son compagnon au moment où elle a été hospitalisée, après son accident cérébral. Elle a demandé au médecin qui la suivait pour le VIH de l'aider à faire cette annonce, qui a été faite à l'hôpital, dans le bureau du médecin, en sa présence. Ils se connaissaient depuis quelques mois et avaient arrêté l'utilisation du préservatif. Son compagnon a été dépisté séronégatif et a décidé avec elle de poursuivre leur relation.

Anise a informé son compagnon de sa séropositivité 6 mois après le début de leur relation, au moment où il lui a demandé de vivre avec lui. Ils avaient jusqu'alors des relations protégées. Elle lui a dit qu'elle avait un « problème », qu'elle ne pourrait pas avoir d'enfants ni avoir « des rapports normaux » et que c'était à lui de choisir s'il voulait rester avec elle ou non. Elle est repartie à Saint-Martin, pensant que leur relation était terminée. Mais son compagnon a lui-même été dépisté positif pour le VIH. Les examens biologiques auraient cependant montré qu'il était infecté depuis au moins 8 ans, avant sa rencontre avec Anise. À la suite de cette double annonce, ils ont décidé de faire leur vie ensemble, l'expérience commune du VIH les ayant rapprochés.

De manière générale, les femmes préfèrent que l'information de leur infection reste circonscrite dans un cercle restreint d'intimes. Ainsi, Viviane n'a informé que sa mère de sa séropositivité (avec laquelle elle est proche et qui vit chez elle). Anise a informé sa cousine et la marraine de son fils (celui qui est infecté), qu'elle considère comme sa propre mère. Il était notamment important pour elle d'informer la marraine de son fils de sa propre infection et de celle de son fils afin qu'elle le prenne en charge si elle ne pouvait plus s'en occuper elle-même à cause de la maladie ou de son éventuel décès. Si elle a trouvé du soutien auprès de ces deux personnes, Anise affirme avoir ressenti du rejet de la part d'une de ses sœurs, qu'elle avait informée au moment du dépistage, ce qu'elle regrette. Pour Carole, plusieurs membres de sa famille (père, grand-mère, tante) et de la famille de son conjoint sont informés, mais ils l'ont été contre sa volonté, par son ex-conjoint. Elle aurait préféré qu'ils ne le sachent pas, pour ne pas qu'ils s'inquiètent et parce qu'elle a peur que l'information devienne publique. Myriam n'a informé personne de sa famille ni de son entourage de son infection : sa famille réside en Afrique et elle pense que le fait d'informer ses amies ou sa belle-famille en Guadeloupe ne l'aiderait pas à surmonter les difficultés liées à son infection. Elle préfère au contraire que ses relations familiales et amicales ne soient pas entachées par la présence de sa maladie.

S'il est important pour les femmes que quelques proches soient informés de leur infection (conjoint, mère, marraine) pour avoir du soutien et pour se sentir rassurées quant à la prise en charge de leurs enfants en cas de maladie ou de décès, la crainte de la stigmatisation demeure très importante. Ainsi, les femmes rencontrées fréquentent peu les associations de soutien aux personnes vivant avec le VIH : elles craignent en effet d'être « étiquetées » comme des malades du sida et d'y rencontrer « trop de

personnes ». Viviane, que j'ai rencontrée par l'intermédiaire d'une association, participe aux activités de cette association, mais celle-ci regroupe un cercle restreint de membres et n'est pas visibilisée dans l'espace public comme une association de personnes vivant avec le VIH.

2.2.3 La prise en compte des risques

Les risques de contamination du partenaire

Les trois enquêtées qui vivent en couple sérodifférent ont intégré la prévention du risque de transmission sexuelle du VIH dans leurs pratiques sexuelles. Ainsi, pour Carole et Myriam, l'utilisation du préservatif est systématique et elles ne semblent pas rencontrer de difficultés avec leur conjoint à ce sujet.

Lorsqu'elles ont souhaité avoir un enfant, elles ont continué à utiliser le préservatif et ont recouru à la méthode de la « seringue » prescrite par leur médecin, même si elle s'apparente parfois à une « gymnastique », comme l'exprime Carole :

« Il me dit : "Mais pourquoi tu veux utiliser puisque tu es indétectable ?". Je lui dis : "Mais il faut utiliser !". Alors c'est toute une gymnastique pour faire, alors on a fait comme le docteur a dit, on a fait avec la seringue. Par contre la première, c'était un accident, c'est le préservatif qui s'est éclaté, et puis on est allé voir le docteur pour qu'il prenne son traitement. Et puis finalement on a dit qu'on voulait le garder. Et le deuxième par contre, on a fait avec la seringue. Il m'a dit : "Mais c'est pas vrai !". J'ai dit : "Non je préfère". Parce que quand je retourne en arrière et que je pense à quand on m'a annoncé que vous avez telle chose, j'ai réagi après, je suis restée longtemps à cogiter sur ça, je gardais tout en moi. Et tout le monde n'a pas la même réaction. Je veux pas qu'un jour il puisse me dire : oui mais ceci ceci..., même s'il est au courant. » (Carole)

Carole a par ailleurs incité son conjoint à prendre un traitement post-exposition³³ à la suite d'un accident de préservatif : *« Moi ce qui me préoccupait le plus, c'était qu'il se fasse traiter par rapport..., tout de suite après, parce que tout de suite quand il y a eu l'accident, on est venu ici pour qu'il puisse avoir le traitement. »* C'est à la suite de cet accident que Carole a été enceinte de son premier enfant.

En ce qui concerne Viviane, l'utilisation du préservatif est régulière, mais pas systématique. Rappelons que ce couple a eu des rapports non protégés au début de leur relation et qu'ils sont ensemble depuis une dizaine d'années. Le fait que l'homme n'ait pas été contaminé alors qu'ils ont eu des rapports non protégés peut l'inciter plus facilement à ne pas utiliser de préservatif.

La femme qui vit en couple séroconcordant, Anise, n'utilise pas de préservatif avec son conjoint. Elle explique que son mari « n'aime pas » et qu'elle-même souffre de « démangeaisons » et de « pertes » lorsqu'il met un préservatif. Elle a pourtant connaissance des risques de sur-contamination puisque son médecin lui a conseillé d'avoir des relations protégées avec son mari.

« Au début je pensais : il faut mettre parce que... je disais son maladie et son charge virale et à moi c'est pas pareil, ça risque de nous rendre plus malades, des trucs comme ça. Mais j'ai remarqué quand je fais des analyses, c'est toujours pareil, y a rien de changé. On a continué, sans... » (Anise)

³³ Le mari de Myriam a aussi dû prendre un traitement post-exposition : il s'est piqué avec une aiguille qu'elle avait utilisée pour son diabète. Elle a insisté pour qu'il se rende aux urgences de l'hôpital (c'était un dimanche) pour qu'il bénéficie de ce traitement.

Les risques de transmission materno-fœtale : des décisions de procréation prises en concertation avec le médecin et avec le conjoint

Les quatre femmes enquêtées pensaient qu'elles n'auraient pas d'enfant (pour celles qui n'en avaient pas eu) ou pas d'autres enfants (pour celles qui en avaient déjà) lorsqu'elles ont été dépistées séropositives pour le VIH. Non seulement, elles avaient peur de transmettre le virus à l'enfant, mais elles ne se sentaient pas autorisées à mettre au monde un enfant qui risquait d'avoir une mère malade ou décédée. Lors de leur dépistage, les traitements préventifs de la transmission de la mère à l'enfant étaient moins performants que de nos jours, et elles étaient peu informées sur ces traitements. C'est grâce aux informations délivrées par le médecin sur ce sujet et aux discussions avec le conjoint que les femmes ont pris la décision de mettre en œuvre un projet de procréation et, pour deux d'entre elles, de mener à terme une grossesse non programmée.

En effet, Carole a été enceinte à la suite d'une rupture de préservatif et Viviane a été enceinte à la suite d'un rapport non protégé sans qu'une grossesse ait été envisagée. Dans les deux cas, il s'agissait de leur deuxième grossesse.³⁴ Viviane n'a jamais pensé à l'éventualité de ne pas garder l'enfant : elle avait déjà une fille séronégative et avait donc l'expérience d'une grossesse n'ayant pas entraîné de contamination. Cette première expérience et son suivi médical sur le long terme lui avaient permis d'acquérir une grande confiance dans la médecine (ce qui ne l'a pas empêchée de prier pendant sa grossesse pour que ses jumeaux ne soient pas contaminés).

Quant à Carole, le couple avait déjà discuté de la possibilité d'avoir un enfant, son conjoint (de 15 ans son aîné) désirait avoir un autre enfant³⁵, elle savait que le risque de contamination serait réduit parce que sa charge virale était indétectable, et le médecin qui la prenait en charge pour le VIH l'incitait à envisager une grossesse. Ces dimensions ont naturellement pesé lorsqu'elle a découvert qu'elle était enceinte et le couple a rapidement décidé de poursuivre la grossesse en accord avec son médecin et son gynécologue. Carole explique que c'est à partir du moment où elle a été enceinte qu'elle a réussi à prendre ses traitements très régulièrement. Après le dépistage, elle a eu beaucoup de difficultés à accepter son infection et par conséquent à prendre ses traitements.

« Je suis restée au début pas mal de temps avant de commencer le traitement, puisque je refusais d'admettre que j'étais malade. Et en plus comme j'avais pas de traitement, alors pour moi j'étais pas malade. Et puis quand ils ont commencé à me donner des médicaments, je prenais où je prenais pas. C'est ça qui m'a donné des problèmes de résistance. (...) Il y avait un médecin à cette époque-là, il m'a bien parlé, il m'a dit : "e vous préviens, si vous décidez de faire un enfant, vous avez intérêt de prendre les médicaments", il a insisté. Il m'a donné un bon savon et depuis ce jour-là, je prends mes médicaments comme ça. C'est depuis la grossesse. Avant non. Je disais : "Si je meurs, je meurs". Je profite de la vie et puis voilà. Je n'avais pas... d'attaches. Je crois que c'est ma fille qui m'a donné la force de..., la j'ai une motivation de..., je n'avais pas d'attaches. » (Carole)

On voit bien ici comment la prise en compte du risque de transmission du virus à l'enfant implique la prise régulière du traitement pour protéger l'enfant mais aussi pour se protéger soi-même afin d'être au mieux de sa santé pour lui.

³⁴ Elles ont toutes deux été dépistées lors de leur première grossesse, mais Carole avait subi un avortement, alors que Viviane l'avait menée à son terme.

³⁵ Il avait déjà eu deux enfants d'une union précédente.

Carole est enceinte de 7 mois au moment de notre rencontre. Elle raconte que c'est sur l'incitation du médecin qui l'a suivie pour sa grossesse précédente, sur les demandes de son conjoint, et pour faire plaisir à sa fille³⁶ qu'elle a décidé de mettre en route cette grossesse.

« Au bout de 5-6 ans, le docteur m'a dit : "Vous n'avez pas l'intention d'en avoir un deuxième ?!" Je dis : "Un deuxième ?!". Il m'a dit : "Mais si, vous êtes indétectable, pourquoi vous n'en faites pas ?". "Mais j'ai déjà une fille. C'est suffisant !" Il me dit : "Mais non, il faut faire un deuxième !". Et il m'expliquait, il me disait : "Mais si, tu peux faire". J'ai dit : "Bon pourquoi pas". Et comme le papa m'embêtait : "On fait un deuxième, on fait un deuxième...". Je disais : "Mais non on a déjà une fille et tu as déjà deux garçons. Ça fait trois". Ils vivent en métropole mais quand ils viennent en vacances..., on s'entend bien. J'ai dit : "Bon d'accord, pourquoi pas". » (Carole)

Le couple a recouru à la méthode de la seringue pour éviter tout risque de contamination sexuelle. Carole est suivie depuis le début de la grossesse et est confiante pour la santé de l'enfant. Le médecin lui a dit qu'elle pourrait accoucher par voie basse (elle a eu une césarienne pour son premier enfant), mais elle préférerait accoucher par césarienne afin d'éviter tout risque de transmission au moment de la naissance.

Anise avait déjà deux enfants séropositifs (dont un décédé) lorsque la décision de faire un troisième puis un quatrième enfant a été prise. Elle explique que c'est son mari – lui-même séropositif – qui est à l'origine de ce projet : lui-même n'avait pas d'enfant et « c'est comme s'il n'avait personne à côté de lui ». Cependant, c'est en concertation avec le médecin que cette décision a été prise.

« J'avais mon fils qui est décédé, après je voulais pas avoir des enfants parce que ça m'a marquée aussi. S'il faut avoir des enfants, des enfants morts de ça, cette maladie... Et c'est après quand j'ai vu le médecin, le médecin m'a dit non, parce que comme j'avais découvert ma maladie tard, et l'enfant n'avait pas eu le traitement, il a commencé un traitement trop tard, c'était trop tard pour lui. Mais le médecin m'a dit : "Tu peux avoir des enfants avec les traitements qu'on a maintenant, et de là je me suis décidée". » (Anise)

Anise a cependant été angoissée pendant ses deux grossesses et après la naissance de ses filles par la peur qu'elles soient contaminées. Si les résultats de leurs examens sont satisfaisants, Anise reste angoissée et souhaiterait faire refaire des analyses afin d'être sûre de la séronégativité de ses filles (âgées de 7 et 9 ans). Elle demeure marquée par le décès de son second fils, mort du sida, et par l'expérience de son fils aîné, dont l'infection a été découverte alors qu'il avait 10 ans (il en a 16 au moment de l'entretien). Des tests de dépistage effectués précédemment à Saint-Martin avaient pourtant montré sa séronégativité. Elle ne comprend pas ce qui s'est passé et n'a pas trouvé de réponse auprès des médecins qui la suivent.

Les deux enfants ont été conçus « naturellement », Anise a interrompu la prise de son contraceptif oral, et le couple ne semble pas avoir reçu de conseil particulier pour concevoir l'enfant d'une autre manière (l'accès à une procédure de procréation médicalement assistée n'a pas été évoqué).

Au moment de l'entretien, Anise et son conjoint souhaitent avoir un autre enfant. Elle a arrêté la pilule depuis plusieurs mois, sans résultat (ce qui l'inquiète manifestement). Le désir d'avoir un autre enfant

³⁶ Elle affirme que sa fille de 8 ans faisait une « petite dépression » – elle avait perdu tous ses cheveux – parce qu'elle voulait une petite sœur.

vient d'abord du mari, qui a eu deux filles et souhaiterait avoir un garçon. Mais ce qui a pesé dans la décision, pour Anise, c'est que son fils aîné, dont l'état de santé est relativement dégradé, lui a « demandé » un petit frère pour pouvoir jouer avec lui. Au moment de l'entretien, le couple n'a pas informé les médecins de leur projet de procréation, mais prévoit de le faire sous peu.

Myriam et son mari (séronégatif) ont attendu le « feu vert » du médecin pour tenter de faire un enfant. La charge virale de Myriam étant indétectable, son médecin lui a dit qu'elle pouvait avoir des rapports sans préservatif au moment de l'ovulation. Mais elle a refusé de peur de transmettre le virus à son conjoint. Elle a préféré recourir à la méthode de la seringue. Cependant, après plusieurs essais infructueux, le couple a subi des examens qui ont montré que le mari avait des problèmes d'infertilité. La seule façon pour le couple d'avoir un enfant a été de recourir à une FIV, qu'elle décrit comme un véritable « parcours du combattant » (elle a dû faire six tentatives avant d'être enceinte, avec de nombreux séjours en métropole).

2.2.4 Des interrogations plus fréquentes sur les risques pour l'enfant

Comme les femmes haïtiennes, les femmes guadeloupéennes et les femmes françaises expriment une grande confiance envers les médecins, les avancées thérapeutiques et les traitements, qu'elles suivent en général scrupuleusement, notamment au moment de la grossesse. Cependant, dans les entretiens, elles ont exprimé davantage de crainte et d'angoisses concernant l'éventualité que l'enfant soit contaminé (aucune femme n'a évoqué les risques d'effets secondaires des traitements sur les enfants).

Ainsi, Anise souhaiterait refaire faire un test de dépistage à ses deux filles (7 et 9 ans) afin d'être sûre qu'elles ne sont pas contaminées (rappelons qu'elle a eu une expérience douloureuse lorsque son fils a été dépisté séropositif à l'âge de 10 ans alors qu'il avait déjà effectué des tests). Carole adopte également une attitude très préventive quant à la santé de sa fille (9 ans) : elle souhaiterait également la refaire dépister et elle a exprimé la crainte que sa fille soit contaminée par voie sanguine (par son propre sang ou celui de quelqu'un d'autre). Elle prend donc des précautions pour ne pas toucher sa fille si elle saigne et elle lui a interdit de toucher le sang de quiconque. Enceinte de 7 mois au moment de l'entretien, elle préférerait accoucher par césarienne pour minimiser le risque de contamination, alors que son gynécologue n'en voit pas la nécessité.

2.2.5 Des difficultés d'accès à la Procréation Médicalement Assistée

Du fait de l'impossibilité d'accéder à une PMA à risque viral en Guadeloupe ou dans un département proche, les FIV impliquant des couples dont l'un des membres (ou les deux) sont séropositifs doivent être effectuées en métropole. Cet impératif implique de nombreux déplacements en métropole, pour les deux membres du couple, une certaine disponibilité vis-à-vis de leur emploi, certaines ressources financières et sociales pour être logés en métropole (les frais de transports sont pris en charge par la Sécurité Sociale) et pour pouvoir justifier auprès de l'entourage de ces allers et retours répétés en métropole. Au-delà de ces obstacles, il faut pouvoir supporter les échecs puisque les FIV n'aboutissent pas nécessairement (Myriam a été enceinte après six FIV). Myriam décrit également le problème de l'indiscrétion et du jugement de certains professionnels, en Guadeloupe, qui ont été informés de son infection :

« En plus moi pendant que je faisais la FIV, il fallait faire les prises de sang presque tous les jours pour les hormones, j'ai souffert avec ça. Vous voyez en gros si il y a quelque chose qui me décourage de le faire, c'est ça. D'être livrée aux autres, au jugement des autres. A la longue, je préférerais même me piquer moi-même pour ne

pas avoir affaire à des infirmières. Donc quand vous allez voir..., quand vous connaissez bien qui fait quoi, quand je tombe sur une femme qui ne m'a jamais piquée, et le premier jour que vous la voyez, elle va vous raconter votre vie, donc c'est qu'elles ont parlé derrière. Moi ça m'est égal. Mais c'est plus marqué ici qu'en métropole. Parce que les gens aiment savoir la vie des autres. J'ai un peu ce sentiment-là. C'est dur ici. C'est pas facile. » (Myriam)

Outre les difficultés liées à la rupture de l'anonymat et au sentiment d'être jugée, Myriam évoque aussi les difficultés matérielles d'accéder à une FIV pour les personnes séropositives vivant en Guadeloupe, difficultés qui renforcent un sentiment d'exclusion et de mise à l'écart :

« - Quand j'ai commencé on n'avait même pas le droit tous les ans [de faire une FIV à risque viral], on avait le droit seulement en février, non décembre, enfin début hiver et début été, deux fois dans l'année seulement. Et moi quand j'ai commencé, ils avaient ouvert juste un petit coin pour les personnes séropositives, et maintenant apparemment on a le droit de le faire toute l'année.

- C'était remboursé par la Sécu ?

- Oui, on va dire 50 % au début. Et je l'ai su en France c'est parce que le médecin à Paris m'a fait une lettre, sinon c'était pas automatique. Ça je l'ai su qu'à la fin. C'était à la fin. Et là on a remboursé 50 ou 60 %, c'est déjà pas mal.

- Et qui vous a orientée vers la Salpêtrière ?

- Moi-même. J'étais à Pau donc on m'envoyait à Toulouse, à Toulouse mon mari il fallait qu'il soit traité et ceci cela, les prélèvements de spermatozoïdes, donc on a fait les banques, ils avaient congelé, donc avec ça j'ai attendu longtemps, du coup ils voulaient pas faire à Toulouse, parce qu'ils ont arrêté pour les gens séropositifs. Donc du coup avec mon container, j'ai été obligée de monter avec l'azote comme ça, je vous assure, moi j'en ai eu des trucs ! Avec le thermos d'azote sur les jambes, je suis montée à Paris avec ça, je l'ai amené à l'hôpital Cochin, parce qu'à la Salpêtrière ils n'avaient rien pour garder ça. Et chaque fois que j'y vais, si mon mari fait le prélèvement, c'est-à-dire la ponction, à chaque fois quand je fais le traitement, moi j'ai beaucoup d'ovules, des ovocytes, donc après il y a des embryons, comme on n'en met pas beaucoup, on n'en met deux à chaque passage, ils congèlent le reste. Comme j'allais toute seule, donc avant d'aller au bloc pour le transfert, j'allais chercher les embryons congelés à Cochin et après j'allais à la Salpêtrière, je posais mes affaires, et après j'allais direct pour le transfert d'embryons. Il faut avoir envie vraiment, sinon c'est impossible. Entre le voyage, et encore là ça va mieux parce que mon mari a un frère qui habite à Paris, et encore c'est loin parce qu'il y a une heure de RER pour aller chez lui, entre la fatigue, le RER, l'arrivée à l'hôpital, c'est...

- Vous l'avez dit à son frère ?

- Juste pour la FIV, à la fin parce que j'en avais marre de l'hôtel et que ça coûte cher. À partir de là, le frère est venu parce que sinon il fallait que je reste à peu près huit jours, huit jours à l'hôpital. Il faut le vouloir vraiment. Ça serait bien si on pouvait le faire ici. » (Myriam)

Ce témoignage éclaire les contraintes auxquels sont confrontés les couples concernés par le VIH et désireux de recourir à une PMA, des contraintes matérielles (transport, séjour, logement en métropole) et des contraintes liées aux discriminations des personnes vivant avec le VIH. On mesure combien les motivations et les ressources sociales de ces personnes doivent être considérables pour surmonter ces contraintes.

Pour les femmes haïtiennes et pour les femmes guadeloupéennes, le vécu de la maladie et celui de la grossesse dans le contexte du VIH sont sensiblement différents. Les expériences des femmes haïtiennes sont dominées par les difficultés socio-économiques et administratives et par la crainte de l'expulsion du territoire qui les rendent très dépendantes de leurs partenaires et qui ne leur permettent pas de construire des projets de grossesse. Si leurs grossesses ne sont pas préparées, elles sont bien accueillies et très bien suivies médicalement. Parce que la grossesse et la maternité sont des événements qui « vont de soi » dans la vie d'une femme, elles apparaissent comme des sources de valorisation de soi dans un contexte de stigmatisation liée à la maladie. La confiance que les femmes accordent aux soignants est particulièrement forte au moment de la grossesse, tant il est primordial pour elles de préserver la santé de leur enfant.

Pour les femmes guadeloupéennes, les enjeux liés à la grossesse pour les femmes vivant avec le VIH ne sont pas les mêmes. Dans leur itinéraire de maladie et de soins, les interrogations quant à la possibilité ou non d'avoir un enfant sont plus présentes, le diagnostic du VIH étant davantage interprété comme une remise en question des projets de procréation. L'entourage affectif et médical, ainsi que les informations sur les avancées thérapeutiques réduisant le risque de transmission de la mère à l'enfant permettent cependant à ces femmes de construire et de mener à bien des projets reproductifs ou de poursuivre des grossesses non préparées. Comme pour les femmes d'Haïti, la confiance envers les soignants et l'importance de protéger l'enfant d'une éventuelle contamination favorisent une compliance au suivi médical et à l'observance des traitements pendant la grossesse.

Nous analyserons dans la partie suivante les représentations et pratiques des professionnels enquêtés vis-à-vis de la grossesse dans le contexte du VIH, et de son accompagnement.

3. Représentations et pratiques des professionnels

Cette partie repose sur l'analyse des entretiens réalisés avec des professionnels de la santé et du secteur associatif qui prennent en charge les femmes séropositives : médecins infectiologues, gynécologue obstétricien, médecin de ville, médecins de PMI, médecin biologiste, psychologue, pédiatre, infirmières et infirmière d'observance, professionnels et membres participants des associations suivantes : Entraide Gwadeloup', Association Réseau Ville Hôpital Guadeloupe, Gwada Uni Vers, Association Saint-Vincent de Paul.

3.1 Constats

3.1.1 Une bonne prise en charge médicale du VIH et des grossesses

Les professionnels rencontrés s'accordent pour dire qu'une fois qu'une femme est dépistée séropositive pour le VIH, quelle que soit sa situation administrative, sa prise en charge médicale et éventuellement son suivi de grossesse sont généralement satisfaisants.

Quelles soient dépistées en ville, en PMI ou à l'hôpital, les femmes sont toutes orientées vers le service de maladies infectieuses de l'hôpital de Pointe-à-Pitre (ou éventuellement de celui de Basse-Terre), où la prise en charge est rapide.

Les professionnels enquêtés s'accordent également sur la relativement bonne compliance de leurs patientes, notamment au cours de la grossesse. Si elles posent peu de questions sur les risques de

contamination à l'enfant et les éventuels effets des traitements sur elles et sur les enfants, l'information leur est donnée par le gynécologue, par les médecins qui les prennent en charge pour leur infection et par les infirmières d'observance, et elles manifestent une grande confiance envers eux en prenant scrupuleusement leurs traitements et en étant particulièrement assidues aux rendez-vous médicaux. Le suivi des grossesses des femmes infectées par le VIH est pourtant décrit par les professionnels comme un suivi particulièrement contraignant, avec une visite chez le gynécologue obstétricien tous les 15 jours, en plus du rendez-vous mensuel avec le médecin infectiologue.

Ainsi, les services concernés n'ont pas enregistré de transmission materno-fœtale depuis plusieurs années chez les femmes traitées. Quelques exceptions émaillent cependant ces constats. Les professionnels évoquent quelques cas de femmes dont l'infection était passée inaperçue, avec des grossesses non suivies, ou de femmes qui ont refusé les traitements, pour des raisons psychiatriques ou d'addictologie. Ainsi, en 2008, une femme est venue accoucher sans avoir été suivie auparavant et a donné naissance à un enfant séropositif.

3.1.2 Mais des défaillances au niveau du dépistage et un retard à la prise en charge

Si la majorité des femmes sont dépistées au moment d'une grossesse et si la grossesse reste en Guadeloupe un moment privilégié pour le dépistage du VIH, cela signifie d'une part qu'il y a un retard au dépistage et par conséquent un retard dans l'accès aux soins, l'infection pouvant avoir eu lieu plusieurs années avant la grossesse. Cela signifie d'autre part que les femmes sont peu dépistées en dehors de la grossesse (femmes n'ayant pas eu d'enfant...) et surtout que les hommes ont un accès moindre au dépistage. D'après les professionnels rencontrés et en dépit des efforts faits par nombre d'entre eux pour favoriser le dépistage de la population résidant en Guadeloupe, une grande partie d'entre elles n'a pas accès au dépistage : notamment les personnes qui n'ont pas accès au système de santé, principalement les migrants en situation irrégulière qui, du fait de leur situation administrative, ont peur de se rendre dans un centre de dépistage par crainte d'une arrestation. La problématique posée actuellement pour les professionnels de santé en Guadeloupe est la suivante : comment atteindre et dépister les personnes exclues du système de soins ?

Par conséquent, de nombreux hommes, guadeloupéens ou haïtiens, sont dépistés au moment d'une infection pouvant être grave, et des patients sont pris en charge au stade d'un sida déclaré. Il apparaît en outre que de nombreux patients sont perdus de vue et réapparaissent dans le système de soins au moment d'une infection. Ces patients cumulent des difficultés d'ordre social, administratif, familial, de toxicomanie, et les professionnels rencontrent de grandes difficultés pour maintenir leur suivi.

3.1.3 Et des difficultés sociales et administratives prégnantes

En Guadeloupe, la population infectée par le VIH est massivement confrontée à des problèmes de précarité socio-économique et administrative, difficultés qui sont intimement liées puisque sans titre de séjour, on ne peut pas accéder aux droits sociaux et à l'emploi. De même, une autorisation de séjour de trois mois ne permet pas de travailler légalement.

Les soignants et les professionnels du secteur social sont confrontés, dans leur pratique professionnelle quotidienne, à ces difficultés administratives, qui constituent des obstacles à la prise en charge et au suivi médical.

Par exemple, la multiplication des contrôles policiers dans les transports en commun et autres lieux publics, les arrestations d'étrangers, dont des étrangers malades, et les expulsions entraînent un

sentiment de peur que ressentent tous les professionnels enquêtés³⁷. Ainsi, si les femmes viennent à leur rendez-vous médicaux tous les 15 jours pendant leur grossesse, il arrive qu'elles ne viennent plus ou qu'elles manquent certains de leur rendez-vous une fois qu'elles ont accouché, car elles ont peur de se faire arrêter si leur titre de séjour n'est pas à jour. Elles espacent ainsi les prises de risques de se faire contrôler. La grossesse peut avoir une dimension protectrice face au risque d'expulsion, même pour les femmes non VIH : de l'avis d'un médecin enquêté, on évite d'expulser les femmes enceintes et il leur conseille de dire qu'elles sont enceintes en cas d'arrestation :

« En général, ils évitent d'expulser les femmes enceintes... Moi je leur ai donné des consignes assez précises si elles sont arrêtées enceintes, effectivement ça marche. On voit des femmes encadrées par trente personnes, gilets pare-balles et tout, accompagner une pauvre femme : "voilà elle a été arrêtée, elle dit qu'elle est enceinte, est-ce que vous croyez que... ?" Je leur dis : "Elle ne peut pas, bien sûr qu'elle ne peut pas prendre l'avion". » (médecin)

L'évitement des déplacements lié à la crainte de se faire arrêter conduit également des personnes à limiter leur venue aux associations qui leur viennent en aide. Ainsi, l'Association Réseau Ville Hôpital organisait jusqu'en 2007 un « espace mère-enfant » où les femmes vivant avec le VIH pouvaient échanger entre elles et avec les animatrices au sujet des difficultés qu'elles rencontraient s'agissant de leur vécu de la maternité en tant que mères séropositives. Cet atelier a dû être arrêté car les femmes n'y venaient plus par peur de sortir de chez elles et de prendre le bus. Cette peur concerne aussi les mères qui ont des papiers : des professionnels ont évoqué des cas d'arrestations (au cours d'une sortie scolaire par exemple) et d'expulsions d'enfants nés en Haïti sans titre de séjour de mères ayant un titre de séjour pour soins. Cet exemple illustre bien combien la maladie demeure le moyen privilégié pour accéder au droit au séjour, en dépit des difficultés réelles d'accès à ce droit. Comme l'expriment deux médecins :

« Il vaut mieux être, enfin c'est provocateur ce que je vais dire, il vaut mieux être migrant irrégulier avec une infection chronique que migrant irrégulier sans rien. Finalement le plus dur c'est de dire à quelqu'un qu'il est séronégatif. »

« Moi j'ai une femme qui a pleuré quand je lui ai dit que son test était négatif, elle a pleuré, elle m'a dit : "Non, je suis sûre, là-bas [en Haïti], j'ai pris du Videx³⁸...". Elle m'a dit : "Vous pouvez me faire le certificat ?" J'ai dit : "Non, je peux pas le faire, c'est négatif." Et elle a pleuré. » (médecin)

Ces discours de professionnels montrent qu'en dépit des difficultés d'accès aux droits des étrangers malades, ils parviennent plus facilement à obtenir des papiers que les étrangers non malades. Certains étrangers semblent informés de cette situation, à l'image de la femme évoquée dans ce dernier extrait d'entretien, persuadée qu'elle était infectée par le VIH et qu'elle obtiendrait un certificat médical lui permettant de faire une demande de titre de séjour. Il va de soi que ce type d'attitude n'est pas généralisé et que le sida reste une maladie stigmatisée et stigmatisante dont on ne souhaite pas volontairement être atteint.

³⁷ Aux dires d'un médecin, l'augmentation des expulsions d'étrangers et principalement d'Haïtiens en Guadeloupe a eu pour conséquence une diminution du nombre de dépistages du VIH dans la population étrangère en 2007 et 2008.

³⁸ Médicament indiqué en association avec d'autres agents antirétroviraux dans le traitement des patients infectés par le VIH-1.

3.2 Représentations des professionnels sur la grossesse chez les femmes VIH

3.2.1 Le « désir » d'enfant chez les femmes vivant avec le VIH

Les professionnels interrogés sur ce qu'ils perçoivent de ce que peut représenter le fait d'avoir un enfant pour une femme infectée par le VIH soulignent plusieurs éléments, imbriqués les uns aux autres. Ces éléments ne sont pas nécessairement les mêmes pour les femmes guadeloupéennes et françaises, et pour les femmes haïtiennes. La notion de « désir d'enfant » est notamment remise en question par plusieurs professionnels s'agissant de leurs patientes haïtiennes. D'après eux, elles n'expriment pas un « désir d'enfant », à la différence des femmes françaises métropolitaines. La grossesse et la maternité sont pour elles des dimensions de l'existence féminine qui vont de soi, qui relèvent de la norme, et qui ne sont pas projetées ou réfléchies. Si elles n'expriment pas un « désir d'enfant » au sens où on peut l'entendre en France métropolitaine, il n'en demeure pas moins qu'elles peuvent exprimer avoir « besoin » d'un enfant et qu'elles peuvent avoir conscience que donner naissance à un enfant sur le territoire français peut être un atout pour obtenir une régularisation. Ainsi, un des médecins enquêtés témoigne :

« Quand par exemple, l'autre jour y en a une qui est venue me demander, elle était sous trithérapie, elle voulait d'un enfant à tout prix et tout... Elles ne disent pas : "J'ai envie". Elle disent bien : "J'ai besoin". A chaque fois je les reprends, je dis : "Mais non on ne dit pas qu'on a besoin d'un enfant, on dit qu'on a envie", elles me répondent : "Si tu veux". (...) Moi dans ma consultation j'ai beaucoup d'étrangères, la sous-préfecture est tout près, et c'est aussi ça qui me les a amenées. Oui elles ont besoin de papiers, elles ont besoin de rester ici. » (médecin)

Ainsi, la précarité de la situation administrative peut apparaître comme un élément déterminant, parmi d'autres, dans les significations de la maternité en contexte migratoire.

Les professionnels mettent en évidence d'autres éléments : les femmes dont il est question sont des femmes très isolées, démunies, éloignées de leurs enfants restés en Haïti et de leurs proches. Le fait d'être atteintes du VIH signifie pour elles qu'elles doivent rester sur le territoire français parce qu'un retour dans leur pays impliquerait probablement une rupture de soins et un décès proche. Dans une situation d'isolement social et affectif, de précarité socio-économique et de dévalorisation de soi, l'enfant peut apparaître comme un lien affectif important, parfois le seul, et comme un moyen de s'investir dans un univers valorisant. Il représente ainsi une manière de tisser un lien, une histoire dans la migration, de construire une nouvelle vie. Aux dires d'une psychologue enquêtée, « *c'est une promesse de réinsertion sociale, économique et affective* ».

Pour les femmes haïtiennes comme pour les femmes guadeloupéennes, l'enfant peut également apparaître comme le moyen d'officialiser une union avec un nouveau partenaire. Les études sur les constructions familiales antillaises et notamment sur la matrifocalité ont montré l'importance de la pluri paternité. Les entretiens avec les professionnels soulignent également cette dimension :

« J'ai des femmes qui viennent me voir, guadeloupéennes, et elles me disent : "Il me faut un enfant parce que je n'ai pas d'enfant avec celui-là". Comme si chaque fois qu'on sort avec quelqu'un, il faudrait avoir un enfant. » (médecin)

L'enfant vient consolider un lien et semble être un élément essentiel de la constitution du couple.

3.2.2 Le vécu de la grossesse : protéger l'enfant avant tout

« Le suivi des femmes enceintes se passe de façon tout à fait exhaustive. Il y a une compliance par rapport aux consultations, aux examens, à tout ce qu'on leur propose comme embêtements, c'est remarquable. Quand elles sont enceintes, le rapport à la maladie doit être différent de ce qu'il est en dehors de la grossesse. » (médecin)

Tous les discours confirment ce constat : à l'exception de quelques femmes toxicomanes ou qui souffrent de troubles psychiatriques, toutes les patientes séropositives suivies pendant la grossesse sont très observantes et surmontent les difficultés liées à leur précarité socio-économique et administrative pour se rendre aux rendez-vous médicaux et prendre leurs traitements. La volonté de protéger l'enfant d'une infection éventuelle est première. La principale inquiétude exprimée par les femmes haïtiennes ou guadeloupéennes pendant la grossesse concerne la santé de l'enfant. De manière générale, elles se plaignent peu des effets secondaires des traitements et n'interrogent pas les soignants sur leurs éventuels effets sur l'enfant (les quelques femmes qui expriment des plaintes ou des questions à ce sujet sont guadeloupéennes ou métropolitaines).

Les soignants évoquent une grande confiance des femmes dans la médecine, les médecins et les médicaments, cette confiance étant facilitée par un suivi collectif (gynécologue obstétricien, infectiologue, infirmière d'observance) de praticiens qui ont un discours commun, ce qui rassure les patientes.

La protection de l'enfant étant prioritaire pour elles, les femmes acceptent sans difficulté le mode d'accouchement proposé par l'obstétricien. Il s'agit généralement d'une césarienne, mais lorsque la charge virale est indétectable, il peut proposer un accouchement par voie basse.

Après la naissance de l'enfant, la contre-indication de l'allaitement maternel n'est pas non plus remise en question par les femmes. Le recours à l'allaitement artificiel est facilité pour ces femmes par le fait qu'il est relativement répandu en Guadeloupe et qu'il n'y est pas stigmatisé.

Les professionnels ne signalent pas de difficultés pour que les mères donnent le traitement à leur bébé pendant les six semaines qui suivent la naissance, en dépit des contraintes de ce traitement.

Une fois que l'enfant est là, les professionnels relèvent qu'il peut représenter pour la mère une motivation pour vivre, se battre contre le virus (certaines femmes sont devenues observantes à partir du moment où elles ont été enceintes), retrouver un emploi, passer son permis de conduire... Cependant, le fait de donner naissance à un enfant séronégatif peut avoir pour effet de faire « oublier » la présence du virus.

« C'est comme si l'arrivée de l'enfant séronégatif venait complètement effacer le virus, venait complètement faire en sorte que le virus n'est plus là. Et à un moment donné elles oublient, elles oublient le rendez-vous. Et oublier un rendez-vous c'est quand même un acte manqué. Et donc on travaille sur : qu'est-ce qui se passe ? et elles disent que je vais bien, et l'enfant va bien. Donc il y a quelque chose, comme si ça venait conjurer, de façon fantasmatique, la réalité de la présence du virus. D'autant plus que le virus est insidieux, il n'y a pas de symptômes, elles vont bien. Et non seulement elles ne viennent pas mais elles ne prennent pas les médicaments. Parce que les traitements rappellent le réel, la présence du virus. » (psychologue)

Par ailleurs, les psychologues et les assistantes sociales observent parfois des difficultés d'attachement de la mère avec l'enfant. Certaines mères sont dans des situations de surprotection, elles semblent avoir du mal à imposer des limites, et elles se sentent coupables – en tant que femmes infectées par le

VIH – d'avoir mis au monde un enfant. Cette question du lien est également liée au fait de se savoir atteinte d'un virus pouvant être mortel : comment s'attacher à un enfant, quand on se sait « potentiellement mourant » ? Va-t-on le voir grandir, évoluer ? Aux dires des professionnels, d'autres mères manifestent des problèmes et des questionnements liés au toucher de l'enfant : peuvent-elles prendre, toucher leur enfant sans risque de le contaminer ? Comment mater de façon adéquate ? Les professionnels observent une « remise en cause de leurs compétences de mère », et un « besoin d'être rassurées ». Les femmes enquêtées n'ont pas exprimé ces difficultés. Mais les professionnels témoignent d'une prise en charge sociale et psychologique insuffisante de ces problématiques.

3.2.3 La prise en compte des risques de transmission sexuelle : de la difficulté à dire à la mise en œuvre de « stratégies »

Si les professionnels observent que les femmes mettent tout en œuvre pour protéger leur enfant du risque de contamination materno-fœtale, ils relèvent qu'elles rencontrent davantage de difficultés pour se prémunir du risque de sur-contamination et pour protéger leur partenaire d'une transmission. Ces difficultés ont pour origine leur réticence et parfois leur impossibilité à dire à leur partenaire qu'elles sont atteintes du VIH. La crainte de la réaction du partenaire, dans des contextes où les femmes sont souvent en situation de dépendance économique face au conjoint, explique en partie cette réticence, ainsi que la stigmatisation de la maladie en Guadeloupe. De l'avis des professionnels, une part importante des femmes suivies n'a pas informé leur conjoint de leur infection (ce qui est aussi le cas des hommes suivis). Ainsi, une enquête réalisée dans le service de maladies infectieuses de l'hôpital de Pointe-à-Pitre entre juillet et septembre 2002 auprès des patients vivant en couple (mariés ou concubins) avait montré que 50 % des femmes vivant en concubinage n'avait pas informé leur partenaire, ce qui a des répercussions sur l'usage du préservatif (Lamaury *et al.*, 2002).

Pour des femmes qui vivent dans des situations de précarité extrême, dont les préoccupations tournent autour de la survie, de l'obtention des papiers, de la recherche de ressources primaires, le VIH apparaît comme secondaire, voire comme un « détail » selon un professionnel, par rapport à l'ensemble des difficultés qu'elles doivent surmonter. Il en résulte que la protection des rapports pour se protéger ou protéger un partenaire ne fait pas partie de leurs préoccupations.

D'autres femmes, dont la situation sociale, économique et administrative est moins défavorisée, ont davantage conscience des risques de contamination et parviennent à mettre en œuvre des « stratégies » plus ou moins ponctuelles pour utiliser le préservatif ou pour protéger le partenaire. Le recours le plus souvent évoqué par les professionnels concerne l'utilisation du préservatif comme contraceptif, ce recours ne pouvant être envisagé que pour les couples qui ne souhaitent pas d'enfant. Une professionnelle évoque par ailleurs la stratégie qui consiste à éviter les rapports sexuels lorsque les bilans immunologiques sont moins bons, lorsque la charge virale remonte. Lorsqu'elle redevient indétectable, la reprise des rapports sexuels peut avoir lieu. Mais cette stratégie ne peut être que ponctuelle et ne concerner que les femmes qui peuvent trouver le moyen de refuser les rapports. D'après les professionnels, des femmes choisissent de suspendre toute activité sexuelle et toute relation affective afin de ne pas risquer de contaminer quelqu'un.

La prise en compte des risques semble particulièrement problématique pour les jeunes gens nés séropositifs au moment de l'entrée dans la sexualité. Si des jeunes filles utilisent l'argument de la contraception pour négocier l'utilisation du préservatif, certaines informent leur partenaire qui ne perçoit pas toujours les risques et arrête de lui-même le préservatif. D'autres jeunes filles choisissent

de ne pas avoir de rapports hétérosexuels et adoptent une sexualité homosexuelle. Se pose alors à elles la question de la maternité, car elles souhaitent tout de même être mère.

Tous les professionnels s'accordent sur le fait qu'en dépit des campagnes de prévention et du travail d'information des acteurs de terrain, le préservatif est encore insuffisamment utilisé dans la population générale et chez les personnes infectées. S'agissant plus particulièrement des femmes, les difficultés qu'elles rencontrent pour négocier l'usage du préservatif vont de pair avec une méconnaissance de leur corps, de leur morphologie, des cycles ovulatoires... et avec une réticence à recourir à la contraception, notamment chez les jeunes femmes.

De l'avis des professionnels, dans les couples concordants et informés de l'infection de l'autre, le risque de sur-contamination est rarement pris en compte et le préservatif peu utilisé.

3.3 Construction de l'avis professionnel

Dans leurs pratiques professionnelles, les soignants sont amenés à délivrer des conseils de prévention et des informations concernant notamment les risques liés à la grossesse dans le contexte du VIH et les moyens médicaux pour réduire ces risques. Ils sont également amenés à émettre des avis quant à la mise en route ou à la poursuite d'une grossesse.

3.3.1 Autour de la grossesse

En Guadeloupe, les femmes sont majoritairement dépistées au moment d'une grossesse, et les discours des professionnels montrent que les femmes déjà dépistées sollicitent peu l'avis des professionnels lorsqu'elles débutent une nouvelle grossesse. De l'avis de tous les professionnels enquêtés, les grossesses sont rarement programmées en collaboration avec eux. À l'exception de quelques femmes métropolitaines ou guadeloupéennes qui interrogent leur médecin sur la possibilité d'avoir un enfant, la majorité des grossesses sont déjà engagées lorsque les soignants découvrent que leurs patientes sont enceintes. Selon un médecin infectiologue, les femmes seraient réticentes à demander l'avis du médecin avant de débiter une grossesse parce qu'elles craindraient un avis négatif. Il n'en demeure pas moins que même si les professionnels et notamment les soignants abordent en consultation la question de la maternité, les femmes leur demandent peu conseil avant de devenir enceinte. Leur avis est donc peu sollicité sur ce point. Néanmoins, ils peuvent émettre un avis positif ou négatif en fonction à la fois des bilans médicaux, de l'état de santé et de la situation sociale et familiale de la femme. Sur ce point, la connaissance des patientes et de leur histoire est particulièrement importante.

« Il y en a, l'une ou l'autre, à qui je déconseille de tomber enceinte pour des raisons médicales, et qui malgré tout font tout pour tomber enceinte. (...) Il y en a une que je suis, qui a déjà deux enfants qui ont été placés, qui est diabétique, qui se trouve un nouvel amant, qui n'est pas infecté, qui a fait un arrêt de grossesse, et qui veut un nouvel enfant pour lui donner tout l'amour qu'elle a en elle et qu'elle n'a pas pu donner à ses deux autres enfants, et à ses autres compagnons, c'est un contexte un peu... Moi je lui déconseille parce qu'elle fait 130 kilos, elle est diabétique, elle est hypertendue, voilà donc médicalement j'ai... Et puis bon j'ai pas trop envie quoi. » (médecin).

On voit bien dans cet exemple que la construction de l'avis du soignant repose sur la prise en compte de l'état de santé de la patiente, de son histoire familiale et affective (deux enfants placés, un nouveau partenaire, un arrêt de grossesse) et de son ressenti.

Les soignants peuvent également exprimer leur avis sur une éventuelle interruption de grossesse. Là encore la prise en compte de la situation médicale de la patiente et de son histoire (reproductive, sociale, familiale) intervient.

« J'ai été confrontée au problème sur des patientes hospitalisées. La dernière d'ailleurs elle a eu un bébé depuis. C'est genre la patiente qui arrive : tuberculose inaugurale du sida, découverte du VIH, enceinte de quelques semaines, dans un tableau dramatique, donc cette patiente a eu une interruption thérapeutique de grossesse, elle était d'accord parce qu'elle était dans une situation de très grande précarité, c'était il y a deux ans. Je l'ai revue. Elle a eu un bébé depuis. Elle a eu aucun problème pour prendre le traitement au cours de sa deuxième grossesse. Mais on se connaissait depuis un an, c'est pas la même chose. » (médecin)

Les entretiens avec les professionnels montrent que de manière générale, le VIH ne constitue pas un motif de demande d'interruption de grossesse de la part des femmes concernées. Exceptionnellement, il y a des demandes d'IVG pour des raisons autres que le VIH, que l'on retrouve dans la population non infectée.

Par ailleurs, les soignants mentionnent un changement d'attitudes chez les professionnels envers les grossesses des femmes atteintes au début des années quatre-vingt-dix. Alors que l'avortement était systématiquement proposé aux femmes VIH jusqu'à cette période (et il était volontiers refusé), il n'est aujourd'hui qu'exceptionnellement envisagé : en cas de malformation fœtale, d'état de santé très dégradé de la mère, éventuellement doublé d'une situation socio-économique ou psychologique alarmante. Sur ce point, les professionnels notent des différences d'attitudes entre les femmes haïtiennes et les femmes guadeloupéennes et métropolitaines :

« De toute façon, au niveau de la population haïtienne ici, puisque la majorité, 70-80 % ce sont des Haïtiennes et des femmes d'autres origines, mais l'IVG, on a d'énormes difficultés. L'annonce d'une malformation fœtale par exemple est en général accompagnée d'une proposition d'interruption de grossesse, cette proposition est le plus souvent refusée. Donc on est dans un rapport très particulier, pas habituel... Les Guadeloupéennes, les Françaises sont dans un rapport complètement différent par rapport à la grossesse. S'il y a une mauvaise qualité, une malformation, on doit s'en débarrasser. C'est très instrumentalisé. Avec les Haïtiennes, on n'est pas au niveau d'un marché du bébé. On n'est pas dans un marché où un achète un bébé de bonne qualité et on se débarrasse des bébés de mauvaise qualité. Si le bébé est là, c'est qu'il doit y avoir de bonnes raisons. » (médecin)

3.3.2 Autour de la (non-)protection des rapports sexuels

Les soignants et les autres professionnels prenant en charge les femmes infectées par le VIH leur délivrent régulièrement des conseils de prévention concernant notamment l'utilisation du préservatif en tenant compte de la situation de la femme (célibataire ou en couple) et du statut sérologique du conjoint s'il est connu. Le discours sur la nécessité d'utiliser le préservatif est largement partagé par tous les professionnels, surtout lorsque le partenaire est séronégatif ou non dépisté. Il n'en demeure pas moins que de plus en plus de professionnels sont réceptifs au constat selon lequel le risque de contamination est faible lorsque la personne a une charge virale indétectable. Ainsi, certains d'entre eux peuvent transmettre cette information à leurs patientes, dans des cas particuliers, lorsqu'ils jugent que celles-ci sont à même de comprendre l'information et de prendre la décision de ne pas mettre de préservatif sans exposer le partenaire à un risque de transmission.

« Au cas par cas, histoire par histoire, on peut quand même dire à une patiente qui a une charge virale indétectable et qui est parfaitement observante, je pense qu'il est quand même soulageant et important pour elle

d'entendre que le risque qu'elle transmette le virus à quelqu'un est nul, à partir du moment où il n'y a pas d'infection sexuellement transmissible et où il y a un suivi gynécologique. Après, la problématique, ce qui est dit en même temps, c'est qu'il y a un risque pour elle d'exposition à des IST. Et pour les personnes qui sont en couple, le fait de ne plus forcément mettre de préservatifs c'est quand même une bonne nouvelle. Cette information là je la passe avec prudence, mais de plus en plus, depuis le début de l'année. (...) Les gens ça leur ouvre quand même aussi..., ça leur donne de l'oxygène. Et ça leur permet d'être encore plus motivé au niveau du traitement. Je leur dis que c'est à condition d'être hyper observant au niveau du traitement. Quand on oublie son traitement pendant une semaine, la charge virale elle remonte tout de suite, donc là il y a une transmission. Cette information doit être complète, mais je trouve que ça vaut la peine de la donner. » (médecin)

Cet extrait d'entretien est particulièrement éclairant sur la manière dont les soignants peuvent délivrer un discours rassurant et déculpabilisant à certaines de leurs patientes tout en tenant compte de leur histoire et de leur ressenti, et tout en leur donnant les conseils de prévention nécessaires pour qu'elles prennent le moins de risque possible pour elles-mêmes, et pour qu'elles soient particulièrement observantes de leurs traitements. L'entretien souligne également combien ne plus devoir utiliser de préservatif dans un couple « stable » a des significations en terme de vécu de la sexualité mais aussi et surtout en termes de projets de vie à long terme.

3.4 Des pratiques professionnelles pour favoriser le suivi des femmes enceintes et des enfants

Les professionnels sont relativement satisfaits de la prise en charge médicale des femmes infectées par le VIH, pendant leur grossesse notamment, et de l'absence de contamination materno-fœtale chez les enfants de mères suivies. Ils déplorent cependant un certain nombre de difficultés intervenant dans le suivi des femmes haïtiennes, du fait de leur précarité sociale et administrative. Ainsi, l'activité des soignants et des personnels sociaux et associatifs se trouve pleinement conditionnée par les difficultés d'accès aux droits et aux ressources. La gestion de ces contraintes sociales et administratives par les professionnels de la santé et du secteur social est nécessaire pour assurer le suivi des malades et une prise en charge médicale efficace. Afin d'assurer un suivi optimum de la mère pendant la grossesse et de l'enfant après l'accouchement, et afin d'éviter les patientes « perdues de vue », plusieurs pratiques sont mises en place par les professionnels.

3.4.1 « Une prise en charge collective, pluridisciplinaire » (un soignant)

La mise en place d'un travail de collaboration entre les soignants, les dispensaires de PMI, les intervenants sociaux, les associations d'aide aux personnes vivant avec le VIH avec un suivi pluridisciplinaire permet d'assurer la continuité des soins, dans les meilleures conditions possibles pour la femme enceinte, la mère et l'enfant. Ce travail de collaboration pluridisciplinaire prend notamment forme lors des staffs médicaux, auxquels participent l'assistante sociale et la psychologue intervenant dans le service, ainsi que l'infirmière de l'Association Réseau Ville Hôpital en charge du suivi d'observance. Leur participation et les interactions entre les soignants et les autres acteurs permettent d'identifier, au cas par cas, les difficultés rencontrées par les patientes et de rechercher des solutions adaptées. Au cours d'un staff, il a par exemple été question d'une patiente qui ne venait plus à ses rendez-vous et qui ne prenait plus son traitement. Les raisons de cette rupture de suivi ont été identifiées par les intervenants sociaux : cette patiente n'avait pas d'argent pour venir à l'hôpital et elle avait honte d'en parler aux médecins. La mise en place d'une ambulance venant la chercher à domicile a réglé le problème et elle a pu reprendre les soins.

3.4.2 La réunion « mère enfant »

Une réunion mensuelle, la réunion « mère-enfant », est organisée au CHRU. Y participent un ou plusieurs médecins infectiologues (selon leurs disponibilités), le gynécologue obstétricien référent, le pédiatre prenant en charge les enfants nés de mères infectées. Cette réunion permet de faire le point sur le suivi des femmes enceintes (nombre, stade de la grossesse, traitement, observance, difficultés particulières, ...), sur le suivi des enfants, sur les traitements et les recommandations nationales sur la mise sous traitements des femmes enceintes.

3.4.3 Des recours d'urgence

Les professionnels utilisent parfois des recours d'urgence pour les patientes en situation irrégulière en début de grossesse, qui n'ont pas de couverture sociale, ni les moyens de payer les soins. Pour ces patientes, les examens médicaux sont faits gratuitement à la PMI de l'hôpital. En cas de difficultés, il arrive que des patientes soient hospitalisées pendant quelques jours afin de réaliser les examens médicaux nécessaires.

« L'hospitalisation pour la grossesse, il n'y a pas de difficultés. Le système ne crée pas de difficultés pour la prise en charge de ces grossesses. » (médecin)

Le recours à la circulaire « Soins urgents » permet également aux femmes en situation irrégulière d'obtenir leurs médicaments et leurs examens gratuitement. Les soignants recourent aussi à cette circulaire pour des patientes dont les titres de séjour sont expirés et qui se retrouvent en rupture de droits sociaux.

3.4.4 L'observance

La consultation d'observance

La consultation d'observance est destinée à tous les patients mis sous traitements, et à toutes les femmes enceintes, au moment de leur mise sous traitement. Les deux infirmières en charge de cette consultation insistent auprès des femmes sur le fait que le bébé ne sera pas contaminé si elles suivent correctement le traitement. Cette consultation comporte un diagnostic infirmier, avec un bilan mensuel pour surveiller la charge virale et les CD4, et une mise en place, avec la patiente, de l'organisation de la prise du traitement (horaires, gestion des difficultés particulières liées à la présence du conjoint ou de la famille s'ils ne sont pas informés...). Pour les femmes qui ont des difficultés pour suivre le traitement, il peut être fait appel à la psychologue (s'il y a des résistances psychologiques à la médication), à l'assistante sociale (si ces difficultés sont d'ordre social). Enfin, lorsqu'il s'avère que le traitement n'est pas pris, l'infirmière fait appel à l'Association Réseau Ville Hôpital pour mettre en place un suivi infirmier à domicile. La consultation d'observance constitue aussi un moment de réconfort, pour des femmes pouvant être déprimées ou angoissées à l'idée de mettre au monde un enfant infecté, ou de ne pas pouvoir s'en occuper à cause de la maladie.

Le suivi infirmier à domicile

En cas de difficultés d'observance pendant la grossesse, un suivi infirmier à domicile est mis en place par l'infirmière d'observance et le Réseau Ville Hôpital *« parce que là, la vie du bébé est en danger »* (infirmière d'observance).

Une infirmière libérale, travaillant en coordination avec l'Association Réseau Ville Hôpital, se rend une à deux fois par jour au domicile de la patiente, pour la délivrance et l'observance de la prise des médicaments.

Conclusion

Comme en Martinique, l'ensemble des professionnels est globalement satisfait du suivi médical des femmes enceintes et de la réduction des risques de transmission de la mère à l'enfant. Cependant, en Guadeloupe, les pratiques des professionnels sont largement affectées par la gestion des difficultés socio-économiques et administratives d'un grand nombre de patientes, difficultés qui impactent leur suivi médical et celui de leur enfant. Ils soulignent le manque de moyens, financiers et en personnels, pour faire face à ces difficultés.

Par ailleurs, si la grande majorité des femmes enceintes parviennent à surmonter les contraintes socio-économiques et administratives pour maintenir leur suivi médical et prendre correctement leur traitement pendant leurs grossesses, leur précarité les maintient dans une dépendance vis-à-vis de leurs partenaires. De ce fait, elles rencontrent des difficultés persistantes pour utiliser le préservatif afin de protéger leurs partenaires d'une contamination et afin de se prémunir d'une sur-contamination.

La Guyane et Saint-Martin

Estelle Carde

Introduction

La Guyane et Saint-Martin sont deux anciennes colonies françaises du système esclavagiste situées dans l'aire caraïbe. Aujourd'hui respectivement département et collectivité d'Outre-Mer, elles se distinguent des autres territoires français de la Caraïbe par leurs populations jeunes et à forte composante immigrée. Bien que confrontés à des difficultés économiques importantes, ces deux territoires font en effet figure d'îlots de prospérité dans leur environnement géographique, ce qui les dote d'une forte attractivité.

Du point de vue de notre étude, ces deux territoires se caractérisent par des taux de fécondité et de natalité particulièrement élevés et une épidémie du VIH plus dynamique que nulle part ailleurs en France, affectant une part importante de femmes étrangères.

Cette partie se décompose en six sous-parties.

Une première sous-partie présentera tout d'abord les populations vivant sur ces deux territoires, et notamment l'importance des flux migratoires qui les ont façonnées au cours de ce dernier demi-siècle. Nous verrons ensuite comment l'offre de soins importée de métropole doit s'adapter non seulement à ces bouleversements démographiques mais aussi à l'éloignement de la métropole et, pour la Guyane, à la superficie importante du territoire à couvrir. Nous achèverons cette présentation par un aperçu du parcours de nombre des femmes qui ont fait l'objet de notre étude. Ces femmes sont souvent déjà mères dans leur pays, et c'est pour subvenir aux besoins de leurs enfants qu'elles ont dû s'exiler. Leur séropositivité, dépistée après leur émigration, va fragiliser leur insertion communautaire (maladie fortement stigmatisée) et éloigner toute perspective de retour dans un pays où les traitements font défaut. Mais paradoxalement, elle soulage leur situation socio-économique, en rendant possible la régularisation de leur séjour. C'est dans ces conditions que leur parcours de procréation peut « rebondir » avec la survenue d'une nouvelle grossesse.

Nous verrons, dans la sous-partie suivante, quels enjeux sociaux font émerger – ou pas – ce désir d'enfant (pression sociale à la maternité, dépendance envers un partenaire, isolement conduisant au désir de recréer une cellule familiale en exil, etc.), puis comment les professionnels y répondent quand les patientes leur en font part, voire comment certains d'entre eux choisissent d'aborder spontanément ce sujet avec elles.

Suivra une sous-partie sur les risques sanitaires associés à la procréation (contamination de l'enfant, du partenaire, etc.) : les représentations que les femmes en ont, et que nous confronterons aux discours que leur tiennent les professionnels en la matière.

Nous présenterons ensuite l'organisation de la prise en charge de la grossesse en général, de la grossesse dans le contexte de la séropositivité, puis enfin du suivi des enfants nés de mères séropositives. Cette sous-partie présentera successivement les résultats concernant nos deux sites, afin de mieux faire ressortir les conséquences, sur l'offre de soins, de leurs caractéristiques spatiales respectives (à l'immense département guyanais, couvert de forêt vierge, s'oppose la petite île

densément peuplée). Enfin cette sous-partie consacrera plusieurs pages à un cas de figure particulier, celui du dépistage anténatal de la séropositivité.

La sous-partie suivante s'intéressera aux comportements des unes (les femmes) et des autres (les professionnels) tout au long de la grossesse puis des deux premières années de vie de l'enfant : comment les femmes sont-elles observantes au traitement antirétroviral et comment les professionnels les incitent-ils à l'être ; quelle appréciation les professionnels donnent-ils de la qualité de leur communication avec les femmes et quelles incompréhensions majeures observent-ils chez elles ; enfin quelle est l'éventuelle interférence de la religion et des pratiques de soins dites traditionnelles sur ces parcours de soins. Cette partie se terminera sur deux questions corollaires du processus de procréation : l'IVG et la ligature des trompes.

La dernière sous-partie est toute entière consacrée au secret sur la séropositivité. Ce secret est en effet une composante incontournable du vécu de la maladie pour nombre de ces femmes. Nous verrons comment ce secret se décline à l'égard des différentes composantes de leur entourage (partenaire, famille, communauté, etc.), dans leur vie quotidienne, puis spécifiquement dans le contexte de la procréation. Cette sous-partie s'achèvera sur la question complexe des « dénis » de leur maladie par des femmes enceintes.

L'enquête a été conduite, en Guyane (à Cayenne et à Saint-Laurent) du 15 février au 15 mars 2009 et à Saint-Martin du 14 mars au 11 mai 2009. Outre quelques observations menées à l'hôpital et en association, 73 entretiens ont été menés : 54 auprès de professionnels (dont 43 formels) et 19 auprès de femmes.

Le détail des profils des professionnels est présenté en annexe.

Les femmes étaient toutes étrangères, excepté une femme guadeloupéenne rencontrée à Saint-Martin et une femme guyanaise rencontrée à Cayenne. Parmi les 17 femmes étrangères, ont été rencontrées 10 Haïtiennes, 3 Guyaniennes, 2 Surinamiennes, 1 Brésilienne et 1 femme de République dominicaine. Ces origines étrangères ne se répartissent pas de la même façon sur les trois sites : à Saint-Martin n'ont été rencontrées que des femmes haïtiennes, excepté la femme de République dominicaine ; à Saint-Laurent n'ont été rencontrées que des femmes surinamiennes, tandis que c'est à Cayenne que l'on retrouve le panel le plus diversifié (Haïti, Guyana et Brésil). Cet échantillon, s'il ne prétend pas à une stricte représentativité des nationalités rencontrées dans les files actives, s'en rapproche donc.

Remarquons enfin que n'ont été rencontrées aucune femme métropolitaine. Ainsi, tout au long de cette partie, il sera question, à moins d'indication contraire, des femmes suivies pour une séropositivité au VIH qui sont étrangères ou françaises non métropolitaines. Outre le fait que nous n'en avons pas rencontré, les femmes françaises métropolitaines sont en effet quasi absentes des files actives VIH, et en plus encore des files actives de femmes concernées par la procréation, aussi leur cas n'est évoqué qu'exceptionnellement par les professionnels, et s'il l'est c'est alors pour l'opposer à celui des femmes étrangères françaises non métropolitaines (c'est-à-dire guyanaises ou antillaises).

1. Présentation des deux terrains

1.1 Deux terres d'immigration

Alors qu'elles ne dépassaient pas les quelques milliers d'habitants à l'époque coloniale, les populations de ces deux territoires ont brusquement progressé au cours de la seconde moitié du 20^e siècle, sous l'effet d'une immigration importante. Celle-ci a d'abord été suscitée par les autorités

publiques, lors de la mise en place de projets de développement économique qui requéraient une main d'œuvre peu coûteuse et abondante (années 1960-70 en Guyane, années 1980 à Saint-Martin). Mais les flux migratoires ont rapidement pris une vigueur inédite et ne se sont pas taris, même lorsque, au bout de quelques années, était avéré l'échec des projets qui les avaient enclenchés. Les autorités françaises, d'abord conciliantes vis à vis de l'immigration clandestine, ont bientôt adopté des politiques visant à la refreiner. Ces politiques se sont progressivement durcies, pour être aujourd'hui plus fermes qu'ailleurs sur le territoire français³⁹ (mis à part Mayotte).

1.1.1 La Guyane

La population vivant en Guyane témoigne de la diversité des vagues d'immigration qui se sont succédé depuis que les premiers colons européens ont accosté au 16^e siècle.

Les descendants des esclaves amenés d'Afrique se répartissent entre des Créoles (descendants des esclaves africains qui ont été émancipés au moment de l'abolition de l'esclavage en 1848) et des Noirs Marrons ou Bushinengués (enfuis des plantations de la Guyane hollandaise (aujourd'hui le Surinam) aux XVII^e et XVIII^e siècles). Les Amérindiens sont les descendants des autochtones de toute la région.

Avec la ruée vers l'or de la fin du 19^e siècle a démarré l'immigration des Chinois et des Créoles des Antilles françaises (Martinique et Guadeloupe) et anglaises (Saint-Luciens). Les flux migratoires de la seconde partie du 20^e siècle et de ce début de 21^e siècle proviennent des pays voisins (principalement Surinam, Haïti, Brésil et dans une moindre mesure, Guyana). Ils ont d'abord été suscités par les autorités françaises pour alimenter la main d'œuvre requise sur les chantiers de construction (base spatiale de Kourou, barrage de Petit-Saut). Mais depuis les années 1980, avec la fin des grands chantiers, l'échec des projets de développement économique et la progression du chômage, la lutte contre l'immigration s'est peu à peu imposée comme la priorité des pouvoirs publics.

Nombre de ces immigrés vivent dans une grande précarité socio-économique et administrative⁴⁰.

Enfin, les Métropolitains sont de plus en plus nombreux à venir en Guyane pour y travailler.

Alors que la population a stagné pendant près de 350 ans aux alentours de 25 000 habitants, les arrivages incessants peinant à compenser les nombreux départs, tandis que les conditions climatiques éprouvantes (« l'enfer vert ») réduisaient l'espérance de vie de ceux qui restaient, elle ne cesse de progresser depuis la seconde moitié du 20^e siècle, grâce à des flux migratoires toujours plus vigoureux, l'amélioration de l'espérance de vie et un taux de natalité particulièrement élevé (cf. ci-dessus).

On comptait 206 000 habitants en Guyane fin 2006, dont 27 000 étrangers en situation régulière et 40 000 étrangers en situation irrégulière⁴¹. La population a septuplé en un demi-siècle.

Cet accroissement démographique a fait des Créoles, autrefois majoritaires, une minorité parmi d'autre, d'un point de vue démographique, puisque les immigrés récents sont aujourd'hui plus

³⁹ Ainsi que déjà signalé précédemment, l'ordonnance du 2 novembre 1945 sur l'entrée et le séjour des étrangers en France a été aménagée en Guyane et à Saint-Martin, autorisant l'extension des contrôles et la suppression de dispositions protectrices, telles que le recours suspensif contre les reconduites à la frontière et le contrôle juridictionnel. cf. notamment un rapport du Gisti à ce sujet (Gisti, 2007).

⁴⁰ 47 % des actifs étrangers étaient au chômage en 1999 (Moriame *et al.*, 2008) ; 48 % des allocataires du RMI étaient étrangers en 2004 (contre 14 % au niveau national) (source : DSDS Antilles-Guyane et SESAG, 2006).
<http://www.martinique.sante.gouv.fr/documents/accueil/statistiques/pauvrete.pdf>

⁴¹ Source INSEE- MIOM- CT/DLPAJ/SEOM, Comité inter-ministériel de contrôle de l'immigration (2007).

nombreux qu'eux. Ils restent majoritaires, cependant, d'un point de vue socio-économique. Ce sont notamment eux, avec les Métropolitains, qui occupent la plupart des postes qualifiés du système socio-sanitaire.

1.1.2 Saint-Martin

L'abolition de l'esclavage en 1848 a été suivie d'une période de déclin économique pour cette petite colonie dont le développement était fondé sur l'agriculture. De nombreux Saint-Martinois ont alors été contraints à l'exil, notamment aux États-Unis et à Saint-Domingue (République dominicaine). Aujourd'hui encore, des Saint-Martinois partis travailler à l'étranger pendant plusieurs décennies reviennent chez eux pour y passer leur retraite.

Mais le visage de Saint-Martin, depuis un quart de siècle, est avant tout celui d'une terre d'immigration. Les lois de défiscalisation, votées en 1986, ont été décisives en ce sens. Elle ont en effet suscité le lancement de nombreux projets de développement économique fondés sur le tourisme. Pendant les années suivantes, l'île offre en abondance du travail aux étrangers venus des îles voisines (et en premier lieu d'Haïti). Entre 1982 et 1990, la population passe officiellement de 8 000 à 28 500 habitants, dont 55 % d'étrangers, et sans compter les sans-papiers. En quinze ans, le paysage urbain de l'île change radicalement d'aspect, les collines se couvrent de maisons et d'hôtels, les chemins de terre deviennent des routes rapidement embouteillées.

Or de nombreux projets immobiliers font faillite au terme de leur période de défiscalisation⁴², le chômage progresse. Et même s'ils perdurent, les flux migratoires se sont aujourd'hui considérablement ralentis, en raison du renforcement des contrôles aux frontières (depuis les années 1990) mais aussi parce que les candidats à l'émigration choisissent désormais d'autres destinations, offrant plus de perspectives d'emplois⁴³.

Les étrangers comptent cependant encore pour un tiers de la population officiellement recensée à Saint-Martin, auxquels il faut ajouter de nombreux sans-papiers, en proie à des difficultés toujours accrues pour trouver un emploi et faire régulariser leur situation.

Outre les étrangers ressortissants des îles voisines, sont venus vivre à Saint-Martin des Français, originaires des Antilles et de Métropole. Enfin, il faut signaler les nombreuses allées et venues de part et d'autre de la frontière qui sépare Saint-Martin de Sint Maarten.

Les Saint-Martinois, créoles descendants des esclaves émancipés lors de l'abolition de l'esclavage, constituent finalement une minorité démographique, plus encore que les Créoles en Guyane : ils ne représenteraient que 15 à 25 % de la population. Et contrairement aux Créoles de Guyane, et même si une petite élite accède aux postes politiques locaux (à la COM), ils constituent aussi une minorité économique. Ils sont en effet nombreux à être peu insérés d'un point de vue économique, certains n'ayant jamais détenu de document d'identité ou de couverture sociale, notamment ceux qui ont passé leur vie active à l'étranger.

⁴² La défiscalisation consiste en une exonération des impôts pendant les cinq premières années d'exploitation.

⁴³ On peut d'ailleurs remarquer que la plupart des femmes interrogées, en Guyane comme à Saint-Martin, ont des familles dispersées sur plusieurs continents : outre les membres restés au pays d'origine, beaucoup ont émigré aux États-Unis, au Canada, aux Pays-Bas (pour les Surinamiens, en Guyane et pour les ressortissants des îles de la Fédération des Antilles néerlandaises, à Saint-Martin), en France métropolitaine, aux Antilles françaises et dans les différents pays de la Caraïbe (Saint-Domingue pour les Haïtiens, le Surinam pour les Guyaniens, etc.).

Si l'on poursuit la comparaison avec la Guyane, on observe, là aussi, des réactions de rejet de la part des Créoles locaux à l'égard des immigrés étrangers, accusés d'avoir importé la délinquance, mais aussi, de façon plus marquée peut-être qu'en Guyane, à l'égard des nouveaux-venus français, antillais et métropolitains, suspectés de préemption des richesses qui devraient revenir aux Saint-Martinois. Le vote de 2003, en faveur de la création d'une COM (Collectivité d'Outre-Mer)⁴⁴, et rendu effectif en 2007, peut ainsi être interprété comme une revendication de plus d'autonomie à l'égard de la Guadeloupe. Jusqu'alors en effet, Saint-Martin était une commune du département de la Guadeloupe, par laquelle les financements français passaient avant d'être répartis entre la Guadeloupe et Saint-Martin. Le passage au statut de COM se traduit ainsi par un renforcement du lien avec l'État français, puisque Saint-Martin devient son interlocuteur direct, avec la possibilité d'adapter les directives nationales.

Enfin, notons que de façon spécifique à Saint-Martin, est décrite une population de Métropolitains en situation de grande précarité économique, avec de fréquents problèmes de toxicomanie. Cependant, précisons qu'au sein de la file active des femmes suivies pour le VIH, la précarité reste l'apanage des femmes étrangères.

1.1.3 Mais deux espaces radicalement différents

La Guyane est un vaste territoire situé au nord-est de l'Amérique du Sud, entre le Brésil et le Surinam, qui se répartit entre deux parties très distinctes, le Littoral et l'Intérieur. Le premier est une mince bande côtière, au Nord, ouverte sur l'océan Atlantique ; il représente 6 % du territoire mais y vivent 80 % des habitants. Le second est un territoire immense, couvert de forêt vierge, pénétrable uniquement par voies d'eau (en pirogue) et d'air (par avion et hélicoptère) et dont les habitants sont concentrés le long des deux fleuves frontaliers, à l'Est et à l'Ouest.

Avec une superficie de 83 500 km carrés, soit 16 % du territoire métropolitain, pour aujourd'hui moins de 0,3 % de la population métropolitaine, la Guyane est devenue en 1946 le plus grand département de France, découpé en deux arrondissements, l'Est (préfecture de Cayenne) et l'Ouest (sous-préfecture de Saint Laurent du Maroni).

Notre enquête s'est déroulée dans les villes de Cayenne et de Saint-Laurent du Maroni. Cette dernière est située sur le littoral, au bord du fleuve Maroni qui marque la frontière avec le Surinam.

Les communes dites « du fleuve » sont situées le long du fleuve Maroni, en amont de Saint Laurent, en remontant vers le Sud, c'est-à-dire en s'enfonçant dans l'Intérieur du département. Elles sont habitées par des Noirs Marrons, et, tout au sud du département, par des Amérindiens. Les familles de ces Noirs Marrons et de ces Amérindiens se répartissent, depuis des siècles, sur les rives française et surinamienne du fleuve. Ces populations conçoivent le fleuve comme partie prenante de leur espace de vie, et non comme une frontière séparant deux espaces distincts. Les allées et venues entre les deux rives sont incessantes, et elles étaient d'ailleurs jusqu'à peu non contrôlées par la PAF (police de l'air et des frontières).

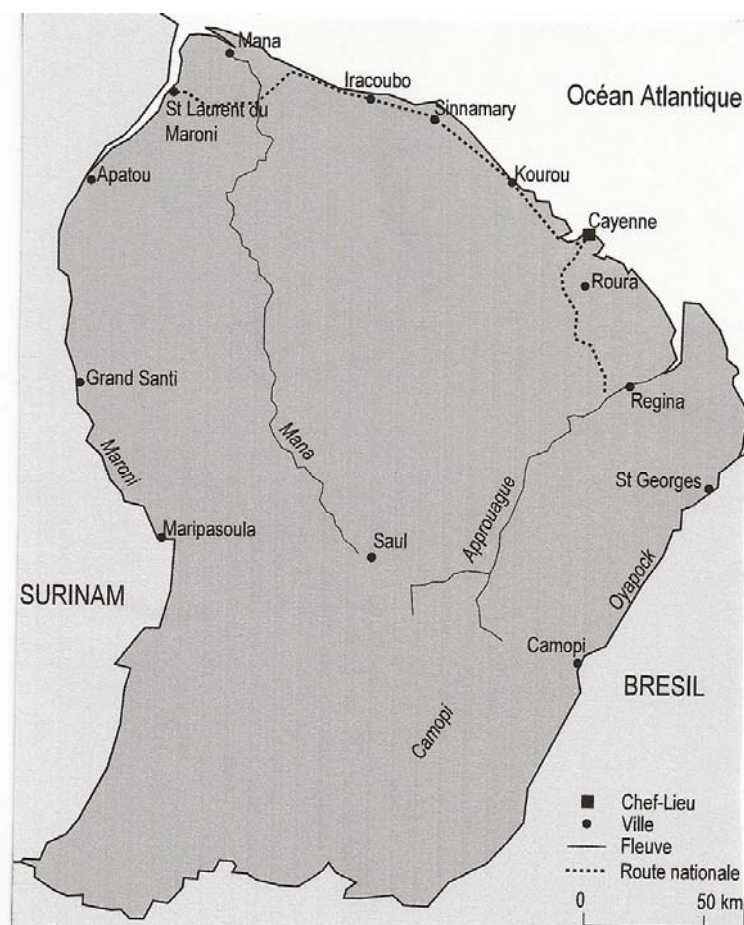
Ainsi, seuls certains des Noirs Marrons et des Amérindiens présents sur le territoire guyanais sont-ils français. Parmi les ressortissants du Surinam, nombreux sont ceux en situation irrégulière, voire n'ayant même jamais engagé de démarches pour régulariser leur situation. Enfin, la population

⁴⁴ La COM rassemble les compétences d'une commune, d'un département et d'une région, ainsi que celles qui pourront lui être transférées ultérieurement dans le cadre des futures lois de décentralisation. Elle s'administre directement par le biais de ses élus et par une démocratie directe locale (droit de pétition et référendum local).

compte également des individus dépourvus de toute nationalité, parce que leur naissance n'a été déclarée sur aucun registre d'état-civil, français ou surinamien.

L'Ouest guyanais présente ainsi, de façon exacerbée, les caractéristiques départementales suscitées, à savoir une très forte croissance démographique⁴⁵ (en rapport avec l'immigration de Noirs Marrons surinamiens et un taux de natalité plus élevé que dans le reste du territoire), une situation économique plus difficile ainsi que, d'un point de vue sanitaire, une épidémie du VIH plus vigoureuse.

Figure 2 – Carte de la Guyane



Réalisation : ACH, 2009

Bien différente est la situation de Saint-Martin, petite île (15 sur 13 km) de l'archipel antillais, à 243 km de la côte nord de la Guadeloupe. Sa population était estimée par l'Insee en 2006 à 35 000 habitants, pour un territoire de 56 km carrés, soit une densité de 625 habitants par km carrés ... contre 2 en Guyane⁴⁶.

Elle présente en revanche une similarité assez remarquable avec la Guyane, à savoir une frontière poreuse avec une ex-colonie néerlandaise. Saint-Martin n'occupe en effet que les deux tiers Nord de

⁴⁵ Elle était de 8,4 % par an en 2006 à Saint-Laurent.

⁴⁶ Contre 112 en métropole, 262 en Guadeloupe et 363 en Martinique. (source : Insee, in STATISS Mémento Antilles-Guyane 2008 : <http://www.martinique.sante.gouv.fr/documents/accueil/statistiques/statiss-2008.pdf>).

l'île. Suite à un accord établi dès les premiers temps de l'époque coloniale (1648), le troisième tiers de l'île fait partie de la fédération des Antilles néerlandaises (gouvernorat de Curaçao) ; c'est Sint Maarten, un territoire autonome dépendant des Pays-Bas. La densité d'habitants y est supérieure encore, puisque 46 500 habitants y vivent sur 34 km carrés.

1.2 Des systèmes socio-sanitaires en difficulté

1.2.1 Des économies fragiles

Les financements nationaux et européens dont bénéficie la Guyane en tant que département et région français, et en tant que région ultra-périphérique de l'Europe, ont permis l'avènement d'une société de consommation, peu développée économiquement, dotée d'un niveau de vie artificiellement élevé et beaucoup plus riche que les pays de son aire géographique⁴⁷. Le taux de chômage y est élevé (20 % de la population active contre 8 % en Métropole en 2007 [Moriame *et al.*, 2008]) et une large part de la population perçoit des minima sociaux. Ainsi, par exemple, 13 % de la population bénéficiait du RMI en 2007 (3 % en métropole en 2006)⁴⁸. Au 1^{er} janvier 2009, plus de 66 000 personnes, soit environ 27 % de la population, bénéficiaient de la Couverture Maladie Universelle (CMU), et plus de 18 000 de l'Aide Médicale État (AME) (André-Cormier, 2009).

Saint-Martin présente nombre de ces caractéristiques. Ainsi, le secteur tertiaire prédomine également, le taux de chômage s'établit à 26,5% (contre 17,5% pour Sint Maarten) et on compte un millier de bénéficiaires du RMI (André-Cormier, 2009).

1.2.2 Un déséquilibre permanent entre l'offre et la demande de soins

Sur les deux sites, l'offre socio-sanitaire paraît entraînée dans une course perdue d'avance, sa progression paraissant toujours moins rapide que celle de la population desservie : la population guyanaise présente le taux d'accroissement le plus élevé de France, de 4 % par an⁴⁹, conséquence d'une fécondité élevée et de flux migratoires importants ; la population de Saint-Martin a connu une progression remarquable pendant les années 1980 (17,1 % par an), qui s'est cependant interrompue pendant la décennie suivante (0,2 % par an) (André-Cormier, 2009).

Ainsi, en Guyane, l'hôpital de Saint-Laurent a été inauguré en 1995, mais la construction d'un nouvel hôpital est déjà prévue par le plan « Hôpital 2012 », pour 2014, afin de faire face au doublement prévu de la population dans les dix ans⁵⁰. 58 % des entrées en 2008 étaient le fait de patients étrangers, 66 % pour le seul service de gynécologie-obstétrique. 26 % des journées d'hospitalisation dépendaient de l'enveloppe budgétaire des soins urgents et 17 % des frais sont restés impayés (Jolivet *et al.*, 2009).

À Saint-Martin, l'offre de soins était encore rudimentaire dans les années 1990. Elle s'est beaucoup développée, ces dix dernières années, même si elle semble encore insuffisante.

⁴⁷ En 2006, le Produit Intérieur Brut par habitant guyanais représentait 49 % du français, plaçant la Guyane en dernière position parmi l'ensemble des régions françaises. Mais si l'indice de développement humain guyanais est le plus bas de France, il est nettement supérieur à ceux des pays voisins (Moriame *et al.*, 2008).

⁴⁸ RMI : Revenu Minimum d'Insertion. Source : Insee, in STATISS Mémento Antilles-Guyane 2008.
<http://www.martinique.sante.gouv.fr/documents/accueil/statistiques/statiss-2008.pdf>

⁴⁹ Pour la période 1999-2006, contre 0,7 % en métropole, 0,5 % en Guadeloupe et 0,6 % en Martinique pendant la même période (Breton *et al.*, 2009).

⁵⁰ Au niveau hospitalier, le département dispose en outre d'un hôpital à Cayenne, d'un établissement privé participant au service public hospitalier à Kourou et de trois cliniques (à Cayenne).

Ainsi, une vingtaine de médecins généralistes et une dizaine de médecins spécialistes exercent désormais en ville, mais dans certains cabinets les files d'attente commencent à 4 h du matin.

L'hôpital actuel a été inauguré en 2003. Le précédent manquait cruellement de personnel, de lits et de matériel, face à une population en très forte croissance et en partie dépourvue de couverture maladie (un titre de séjour n'étant pas exigé par les employeurs, et aucune couverture maladie n'étant localement accordée aux sans-papiers). Dans un rapport adressé à la DDASS en mars 1994, cinq médecins alors en poste dénonçaient la dangerosité engendrée par ces manques, rapportant par exemple devoir hospitaliser les parturientes dans le bloc obstétrical et entasser jusqu'à dix enfants par chambre. Le nouvel hôpital est plus grand et pourtant encore trop petit, eu égard aux besoins locaux, et ce d'autant que fait défaut une structure d'aval pour accueillir les patients en convalescence. 60 % des accouchées étaient d'origine étrangère en 2008, sur 912 naissances enregistrées (André-Cormier, 2009).

1.2.3 Des professionnels « venus d'ailleurs », un *turn over* important et des effectifs insuffisants

Sur les deux sites, les professionnels en charge de l'accès aux soins sont en grande majorité des Français – créoles (le plus souvent guadeloupéens ou martiniquais) ou métropolitains – alors que la majeure partie des patients sont français – mais locaux – ou étrangers⁵¹.

Ces professionnels sont confrontés à des problèmes de communication avec des patients souvent illettrés et non francophones. C'est notamment le cas avec les patients haïtiens, dont le créole comporte de nombreux « faux amis » avec le créole local (guyanais ou saint-martinois), et ce d'autant que les Haïtiens parlant un peu français, ils auraient tendance à dire un peu vite « qu'ils ont compris ».

Les professionnels sont souvent jeunes, beaucoup démarrent là leur carrière avant de repartir s'installer en métropole, ce qui se traduit par un *turn over* important, qui ne parvient cependant pas à compenser un sous-effectif permanent, lié à des difficultés chroniques de recrutement. C'est en particulier le cas pour les médecins spécialistes, que ce soit en ville ou à l'hôpital. Des palliatifs sont mis en place. Par exemple, des médecins spécialistes du CHU de Pointe à Pitre viennent deux fois par mois à l'hôpital de Saint-Martin.

Sur les 33 professionnels enquêtés en Guyane, on comptait 27 Métropolitains, 2 Africains (médecins), 1 Péruvien (médecin), 1 Anglaise (salariée associative) et 2 Guyanais (1 sage-femme et 1 médiateur).

À Saint-Martin, sur les 21 professionnels enquêtés, on a rencontré 18 Métropolitains, 1 Martiniquaise (sage femme), 1 Guadeloupéenne (infirmière) et 1 Brésilienne (psychologue).

Parmi l'ensemble de ces professionnels, 5 ont exercé alternativement en Guyane et à Saint-Martin, 2 à Saint-Martin et en Guadeloupe et 1 à Saint-Martin et à Mayotte.

⁵¹ Ainsi, à l'hôpital de Saint-Martin, seuls 13 % des emplois hospitaliers sont occupés par des Saint-Martinois d'origine, dont seulement trois cadres (un médecin, une sage-femme et un cadre soignant) (André-Cormier, 2009). Les autres le sont par des Métropolitains en majorité, puis par des Guadeloupéens, puis enfin par des Martiniquais.

1.2.4 Des difficultés d'accès puis de mise en œuvre des droits sociaux

L'accès aux droits sociaux se heurte à de réelles difficultés, sur les deux sites, à commencer par la rareté des travailleurs sociaux susceptibles d'accompagner la population dans ses démarches. En Guyane, les postes en polyvalence de secteur sont rarement pourvus dans l'Intérieur du département et les quelques assistants sociaux en poste dans les administrations du Littoral (hôpitaux, CAF [Caisse d'Allocations familiales], etc.) sont débordés. À Saint-Martin, pour pallier l'insuffisance des effectifs de travailleurs sociaux (seulement quatre à l'hôpital et trois dans la polyvalence de secteur), il y a quelques associations et des écrivains publics, qui contre paiement (un dossier coûte 10 euros), remplissent les formulaires, mais souvent sans savoir précisément comment.

L'accès aux droits se heurte ensuite à des dysfonctionnements majeurs. Pour l'accès à une couverture maladie sont notamment déplorées des demandes excessives de pièces justificatives, les très longs délais d'instruction des dossiers, voire les pertes de dossiers. À Saint-Martin se pose le problème particulier de l'absence de référent CGSS (Caisse Générale de la Sécurité Sociale) auquel s'adresser. Avec l'accession au statut de COM, l'annexe CGSS de Saint-Martin est en effet devenue une agence à part entière, censée désormais traiter elle-même les dossiers (qui étaient jusqu'à présent transférés en Guadeloupe, ce qui contribuait aux délais d'instruction), mais elle ne dispose pas encore du personnel *ad hoc* sur place.

Interfère également sur ce parcours d'accès aux droits la précarité multidimensionnelle d'une partie de la population, précarité qui rend crucial l'accès aux droits sociaux, tout en l'entravant. C'est par exemple le cas de nombreuses personnes dans l'incapacité de fournir de justificatifs de leur résidence en France parce qu'elles habitent chez des marchands de sommeil non déclarés. Ainsi, sur le Maroni, en Guyane, de nombreuses personnes ne seraient pas assurées bien que françaises. À Saint-Martin, 45 % des patients de l'hôpital ne sont pas assurés sociaux (André-Cormier, 2009).

Lorsque les personnes ont enfin pu faire ouvrir leurs droits CMU et AME, elles ne sont pas pour autant assurées de bénéficier du tiers-payant théoriquement associé à ces droits. Les professionnels exerçant en ville (médecins en ville, infirmières, sages femmes) ont en effet beaucoup de réticences à l'accepter pour la CMU et plus encore pour l'AME, ce qui, dans un contexte de rareté de l'offre de soins et de population à revenus limités, revient à exclure des soins les patients qui ne peuvent pas faire l'avance des frais (et ce d'autant que nombre de praticiens ont des honoraires libres, avec des dépassements largement hors de portée de ces patients).

Enfin, il faut signaler, en Guyane, les barrages installés par les forces de l'ordre sur les routes à l'est et à l'ouest de Cayenne, qui empêchent tout passage d'étrangers en situation irrégulière. Ainsi, à moins de disposer d'un laissez-passer demandé par un médecin et obtenu auprès de la sous-préfecture, les sans-papiers ne peuvent accéder aux soins dispensés à Cayenne, s'ils ne vivent pas déjà sur place, même s'ils ont une AME (et *vice-versa*, ceux vivant à Cayenne et dans ses environs ne peuvent aller se faire suivre médicalement ailleurs, mais cette éventualité est bien moins probable étant donné la concentration des moyens sanitaires sur Cayenne).

1.2.5 Une difficulté particulière au contexte guyanais : l'immensité de l'Intérieur

Le problème de l'accessibilité des structures se pose beaucoup plus dans l'immense département guyanais que sur la petite île de Saint-Martin (Carde, 2009).

L'offre socio-sanitaire en Guyane se caractérise en effet non seulement par une faible densité d'équipement et de personnel⁵² rapportée au nombre d'habitants, mais également par son déploiement sur un territoire très étendu, occupé par une population peu nombreuse et inégalement répartie (entre le Littoral et l'Intérieur).

Ainsi, dans l'Intérieur du département, territoire à la fois immense et très faiblement peuplé, l'offre de soins se réduit à trois officines et vingt-et-un centres et postes de santé assurant des missions curatives et préventives (dont la PMI). L'accès aux consultations et la délivrance des médicaments y sont gratuits (sauf, pour les médicaments, dans les trois secteurs où une officine a été ouverte), et non conditionnés par la régularité du séjour des étrangers. Des médecins spécialisés, en poste dans les hôpitaux du littoral, y font des missions tous les deux mois environ, notamment pour assurer le suivi des patients séropositifs pour le VIH. Mais les centres font face à des difficultés de recrutement des professionnels en poste sur place (surtout pour les missions de prévention), tandis que la population desservie s'accroît (notamment en raison de l'immigration irrégulière).

Précisons enfin que les actions de prévention relatives à la périnatalité, au VIH-Sida et à la santé communautaire en territoires isolés étaient des priorités pour le GRSP (Groupement Régional de Santé Publique) Guyane de 2009.

1.2.6 Mais une offre de soins régionalement attractive

Sur la rive surinamienne de Saint-Laurent, en face de Saint-Laurent, se trouve la ville d'Albina. Elle est pourvue d'un centre de santé dispensant des soins primaires, gratuits uniquement pour les personnes assurées, si elles ne résident pas dans l'Intérieur du pays, et si elles consultent à certains horaires ... l'offre est donc sans comparaison avec les soins dispensés au CHOG (le Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais, situé à Saint-Laurent). Notons par exemple que 19 femmes y ont accouché en 2008, contre 2200 au CHOG (Jolivet *et al.*, 2009).

À Sint Maarten, le Medical Center est un établissement privé à but lucratif, dont le plateau technique est moins développé que celui de l'hôpital de Saint-Martin et dont les soins restent inaccessibles aux personnes non assurées (l'assurance à Sint Maarten est privée, souvent contractée par le biais d'un contrat de travail ; il semble, d'après différents témoignages, que les personnes sans-papiers peuvent être assurées, si elles travaillent). Il y aurait environ deux fois plus d'accouchements côté français que côté hollandais alors que la population y est moins importante.

1.3 L'épidémie du VIH et sa prise en charge

1.3.1 Une épidémie « caribéenne »

La Guyane et Saint-Martin présentent de façon accusée les caractéristiques régionales que l'on a rappelées en introduction. Si en effet l'immense département guyanais et la petite collectivité d'outre-mer s'opposent radicalement par leurs caractéristiques géographiques, ils présentent de nombreux points de convergence en ce qui concerne l'épidémie du VIH, convergence qui les distingue de la Martinique et dans une moindre mesure de la Guadeloupe.

Leurs populations sont en effet plus jeunes, plus pauvres et présentent une composante immigrée supérieure et issue de pays où l'épidémie est très active et l'accès aux soins problématique (certaines régions du Brésil, le Surinam, Haïti, le Guyana, autres îles de la Caraïbe). Ainsi l'épidémie s'y

⁵² Source : Insee, in STATISS Mémento Antilles-Guyane 2008 : <http://www.martinique.sante.gouv.fr/documents/accueil/statistiques/statiss-2008.pdf>

propage-t-elle plus rapidement⁵³, affectant plus souvent des étrangers (Cabié *et al.*, 2005) et des personnes en situation de précarité (Bouillon *et al.*, 2005).

Cette opposition se poursuit si l'on considère l'exposition des femmes au risque de contamination par le VIH. Les femmes de Guyane sont plus nombreuses que celles des deux autres DFA à indiquer avoir eu des rapports sexuels forcés, une IVG et des IST (Halfen *et al.*, 2006). Le recours des hommes à la prostitution est plus fréquent en Guadeloupe et en Guyane qu'en Martinique et en métropole, et en Guyane il est en outre généralisé à toutes les classes d'âges (Halfen *et al.*, 2006). Cette exposition différenciée des femmes au VIH selon les territoires se traduit dans les caractéristiques de l'épidémie du VIH : la composante homo-bisexuelle⁵⁴ et la part des hommes (Bouillon *et al.*, 2005 ; Cabié *et al.*, 2005) sont encore moindres en Guyane et à Saint-Martin qu'aux Antilles.

L'opposition se poursuit au niveau de l'accès au dépistage et aux soins, plus difficile en Guyane et à Saint-Martin qu'en Martinique et en Guadeloupe. Même si de nets progrès ont été enregistrés dans les DFA depuis le début des années 2000, le retard au diagnostic et l'absence de traitement chez des personnes pourtant diagnostiquées y sont toujours plus fréquents qu'en métropole, et ils le sont plus encore en Guyane et à Saint-Martin⁵⁵. L'efficacité du système médical fait cependant ces preuves, puisque les résultats viro-immunologiques se sont beaucoup améliorés les résultats viro-immunologiques des patients suivis s'y sont considérablement améliorés ces dernières années.

Les statistiques sanitaires sur la grossesse dans le contexte du VIH dans les DFA reflètent ce contexte, avec des taux de femmes étrangères et séropositives, parmi les femmes enceintes, beaucoup plus élevés en Guyane et à Saint-Martin qu'en Martinique et en Guadeloupe ((Bardinet, 2006). Elles traduisent également les difficultés particulières que connaissent les femmes étrangères en situation irrégulière pour accéder aux soins, temporairement atténuées pendant la grossesse : les taux de transmission foeto-maternelle restent peu élevés sur les quatre sites, grâce à la qualité de l'offre sanitaire proposée aux femmes pendant leur grossesse, mais les taux de dépistage chez leurs nouveaux-nés sont beaucoup moins élevés en Guyane et à Saint-Martin (Bardinet, 2006), témoignant de l'interruption de la prise en charge de nombreuses femmes sans-papiers, dès qu'elles ne sont plus enceintes.

Le tableau ci-dessous rassemble quelques-unes des caractéristiques démographiques et sanitaires qui permettent d'opposer, du point de vue de notre objet d'étude, la Guyane et Saint-Martin à la Guadeloupe et plus encore à la Martinique, mais aussi de les rapprocher de l'aire Caraïbe en les éloignant de la Métropole⁵⁶.

⁵³ Par rapport à la métropole, l'incidence est trois fois supérieure aux Antilles, contre dix-sept fois en Guyane en 2004 (Cabié *et al.*, 2005). En 2004, Saint-Martin concentrait au moins 20 % de la file active des patients adultes séropositifs suivis en Guadeloupe, alors qu'y vivaient moins de 7 % de la population de ce département (Halfen *et al.*, 2006).

⁵⁴ 22 % des patients suivis en 2004 en Martinique et 9 % en Guadeloupe, contre 3 % en Guyane (Cabié *et al.*, 2005).

⁵⁵ Ainsi en Guyane, 40 % des personnes infectées sont prises en charge tardivement et 50 % des dépistés séropositifs sont « perdus de vue » dans les cinq ans (CNS, 2008) et à Saint-Martin, on estime que deux tiers des personnes atteintes ne sont pas suivies (Bissuel, 2005).

⁵⁶ À noter que certaines de ces données sont réactualisées au fil des pages qui suivent, la priorité étant ici de pouvoir donner des données provenant des mêmes années pour les quatre sites afin de pouvoir les comparer.

Tableau 1 – Indicateurs démographiques et sanitaires dans les quatre sites et en Métropole

	Guyane	Saint-Martin	Guadeloupe	Martinique	Métropole
Habitants de moins de 20 ans (a)	45 %	36 %	31 %	29 %	25 %
Habitants nés à l'étranger (a)	32 %	36 %	8 % ⁵⁷	3 %	11 %
Taux de fécondité (enfants par femme) (a)	3,5	/	2,3	2,0	2,0
Taux de natalité (pour mille habitants) (b)	28,3	25	16,2	13,3	12,8
Sex ratio hommes/femmes de la file active VIH (c)	0,8	0,7	1,2	1,6	2,3 ⁵⁸
Français au sein de la file active VIH (c)	20 % ⁵⁹	24 %	69 %	89 %	/
Haïtiens ⁶⁰ au sein de la file active VIH (c)	56 % ⁶¹	54 %	26 %	8 %	/
Femmes séropositives parmi l'ensemble des femmes enceintes (d)	1 %	1,5 %	0,5 %	0,2 %	0,2 %
Femmes étrangères parmi l'ensemble des femmes enceintes (d)	80 %	90 %	70 %	19 %	
Transmission foeto-maternelle du VIH (d)	2,9 %	2,8 %	2 %	1,4 %	
Taux de dépistage chez les nouveau-nés de mères séropositives (d)	83 %	90 %	98,5 %	98,5 %	

(a) : En 2006 pour les 3 DFA et la Métropole et en 1999 pour Saint-Martin (Breton *et al.*, 2009 ; André-Cormier, 2009).

(b) : En 2004 pour la Guyane et la Guadeloupe, en 1999 pour Saint-Martin, en 2005 pour la Martinique et la Métropole (André-Cormier, 2009).

(c) : Files actives de 2004 pour les DFA et Saint-Martin, et en 2002 pour la France (base française de données hospitalières sur l'infection à VIH) (Cabié *et al.*, 2005)

(d) : Entre 2000 et 2005 (Bardinet, 2006). Rappelons qu'en l'absence de traitement de la mère et du nouveau-né, ce taux s'élève à 20-25 %. La prévalence des femmes séropositives parmi les femmes enceintes est donnée pour la France et non pour la métropole (Yeni, 2008).

1.3.2. La prise en charge du VIH en Guyane

La Guyane est le département français le plus touché par l'épidémie, avec une file active de plus d'un peu plus de 1 500 patients en 2009, dont 40 enfants⁶². Cette file active a progressé très rapidement ces dernières années, doublant depuis 1999.

⁵⁷ 3 % si l'on excluait Saint-Martin, au recensement de 1999 (Insee).

⁵⁸ Pour la France et non pour la Métropole

⁵⁹ Cayenne uniquement

⁶⁰ Au moins une personne sur deux qui vit avec le VIH dans la Caraïbe vit en Haïti (ORSAG, 2008).

⁶¹ Cayenne uniquement. À Saint-Laurent, les patients surinamiens sont les plus nombreux (rapport d'activité 2006 du CISIH Guyane).

⁶² Données communiquées lors de la séance plénière du COREVIH Guyane, le 21 décembre 2009.

Nous ne présenterons pas ici l'offre de soins VIH de Kourou (où sont suivis 200 patients en 2009) car l'enquête n'y a pas été menée ; et quant à celle de Cayenne, nous nous limiterons à celle de l'hôpital de jour (la plus importante du l'hôpital de Cayenne⁶³).

Les résultats viro-immunologiques se sont beaucoup améliorés depuis quelques années, avec désormais 85 % de succès virologique à Cayenne et 60 % à Saint Laurent sur un échantillon (tous les dossiers n'ont pas pu être analysés faute de Techniciens d'Études Cliniques à Saint Laurent)⁶⁴.

À l'hôpital

En 2009, la file active de l'hôpital de Cayenne (le CHAR, Centre Hospitalier Andrée Rosemon) compte 860 patients, avec autant d'hommes que de femmes ; celle de l'hôpital de Saint-Laurent (le CHOG, Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais) en compte 350, dont 55 % de femmes.

Au CHAR, cinq médecins suivent les patients séropositifs de l'hôpital de jour. L'un d'entre eux est un médecin généraliste installé en ville qui vient deux fois par semaine faire des consultations VIH à l'hôpital de jour. Un médiateur culturel, une assistante sociale et une psychologue s'occupent exclusivement des patients séropositifs de l'hôpital de jour, pour lesquels a été également ouverte une consultation d'observance, en 2007.

Les trajets pour aller à l'hôpital et en revenir, pour un rendez-vous, sont pris en charge par l'Assurance maladie, pour les patients séropositifs relevant du 100 %. Malgré cela, des difficultés d'accès peuvent persister, pour les patients habitant dans les environs de Cayenne, au bout de chemins qui s'embourbent en période de pluie à tel point que même les ambulances de l'hôpital hésitent à s'y aventurer.

Au CHOG, les patients séropositifs sont suivis à l'hôpital de jour créé en janvier 2009, par trois médecins. Une médiatrice culturelle y est également en poste et une consultation d'observance a été mise en place en 2008.

Les 4 postes d'assistante sociale existant au CHOG étant rarement tous pourvus, les personnes dépistées séropositives sont adressées, pour leur prise en charge sociale, au réseau Matoutou, qui est un réseau ville-hôpital. Ce réseau dispose d'un local et emploie deux agents d'accueil, une assistante sociale, deux agents de prévention (qui font les missions de EMIPS [cf. ci-dessous]) et une coordinatrice. Aucun psychologue n'est en poste au CHOG. Le problème principal dont témoignent de façon récurrente les professionnels est l'insuffisance de moyens humains, particulièrement crucial dans un contexte pluri-ethnique, qui requiert du temps pour communiquer.

Cayenne dispose enfin de deux CDAG (une à l'hôpital et une en PMI) et Saint-Laurent d'une CDAG (à l'hôpital) et d'un CIDDIST (à la Croix Rouge)⁶⁵.

⁶³ À Cayenne, en 2009, 100 patients sont également suivis à l'UMIT (Unité de maladie infectieuse et tropicale du CHAR) et 70 à l'USCA (Unité de consultation et de soins ambulatoire, service hospitalier implanté en prison).

⁶⁴ Données communiquées lors de la séance plénière du COREVIH Guyane, le 21 décembre 2009.

⁶⁵ CIDDIST (Centre d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles) ; CDAG (Consultation de dépistage anonyme et gratuit).

En ville

À Cayenne, pour des raisons de discrétion, certains patients préfèrent être suivis en ville, par le médecin généraliste qui fait également des consultations à l'hôpital de jour. En outre, à Saint-Laurent comme à Cayenne, quelques médecins de ville prennent en charge des patients VIH en complément de leur suivi hospitalier (ils les adressent deux fois par an à leur médecin hospitalier).

À Cayenne, le réseau kikiwi (réseau ville-hôpital pour le VIH) a formé des infirmières libérales à la prise en charge du VIH. Les médecins prescrivent le passage de ces infirmières au domicile des patients en cas de difficultés d'observance. Ces passages peuvent être quotidiens voire biquotidiens quand le traitement est en deux prises, comme pendant la grossesse. Les infirmières vont jusqu'à une vingtaine de km en dehors de l'agglomération.

Les associations

À Cayenne, Entr'aides suit 230 personnes (soit plus du quart de la file active de l'hôpital de jour), dont une majorité de femmes (75 %) et de personnes migrantes et précaires (80 %). Y est offerte une aide pour l'accès aux droits (titre de séjour plus que couverture maladie). Sida Info Service a une antenne à Cayenne.

À Saint-Laurent, Aides suit 60 patients en grande précarité (SDF, migrants sans-papiers, hébergés de façon ponctuelle et perdus dans les procédures administratives), dont la moitié environ sont des femmes.

Dans l'Intérieur

Des médecins hospitaliers se rendent dans les dispensaires, tous les deux ou trois mois, pour assurer le suivi des patients séropositifs. Les prélèvements biologiques sont faits sur place et envoyés dans des laboratoires du littoral. Aucun transport n'est pris en charge pour se rendre en consultation dans un hôpital du littoral, depuis l'Intérieur.

L'équipe EMIPS est une équipe de prévention mobile sur le sida, qui réalise des missions sur le fleuve Maroni, depuis une quinzaine d'années et qui a beaucoup contribué à la familiarisation des Noirs Marrons à la maladie et à son mode de transmission sexuel.

À Albina

Albina est la petite ville située sur le fleuve Maroni, face à Saint-Laurent. Très éloignée des grandes villes surinamiennes, son centre de santé a du mal à recruter des médecins, dont la carence rend difficile toute collaboration sur la prise en charge des patients de part et d'autre du fleuve.

1.3.3 La prise en charge du VIH à Saint-Martin

Le nombre de séropositifs sur la partie française de l'île est estimé à 1 500, ce qui la situerait au premier rang national en proportion de sa population, avant même la Guyane. Cette estimation est cependant contestée car elle repose sur le modèle mathématique d'ONUSIDA (André-Cormier, 2009).

79 % des patients sont en traitement (81 % sur la France entière) et 82 % des patients traités ont une charge virale indétectable (85 % en France entière). L'efficacité de la prise en charge est donc comparable à celle de l'offre sanitaire française, et bien meilleure que celle des pays voisins (un an après la mise sous traitement, on compte 2 % de décès à Saint-Martin, contre 14 % en Haïti)⁶⁶.

⁶⁶ Chiffres communiqués par le Dr Bissuel, EPU du 29 avril 09, Saint-Martin.

À l'hôpital

La file active comptait 410 personnes en 2008, dont 57 % de femmes et 8 enfants⁶⁷.

À l'instar de l'ensemble de l'offre de soins à Saint-Martin, la prise en charge du VIH s'est mise en place récemment.

De 1993 à 1997, des néphrologues du CHU de Pointe à Pitre venaient une fois par mois à l'hôpital de Saint-Martin pour y faire des consultations VIH. De 1997 à 2002, un mi-temps a été assuré, sur place, par un dermatologue. Puis après un interlude de quelques mois de vacances, est arrivé le médecin infectiologie actuellement en poste. La prise de fonction d'un deuxième PH infectiologie est prévue pour septembre 2009.

Une infirmière exerce au sein d'une consultation d'éducation thérapeutique créée en 2002. Deux autres sont en poste au CIDDIST, ouvert en 2005. Les patients sont pris en charge par le service de la consultation externe (pour l'ambulatoire), l'hôpital de jour (pour les interventions sur une journée) et le service de médecine (pour les hospitalisations).

La prise en charge des patients VIH est également assurée par une assistante sociale (qui gère également les patients du service de médecine) et depuis trois ans par une psychologue (qui ne voit pas d'autres patients).

En ville

Deux médecins généralistes prennent en charge des patients VIH, qu'ils adressent une fois par an au médecin hospitalier. Ce relais en ville convient à certains patients qui craignent que leurs venues à l'hôpital ne révèlent leur séropositivité.

Il est prévu que l'un de ces deux médecins généralistes réalise bientôt des vacations à l'hôpital, avec donc le même droit de prescription qu'un médecin hospitalier (prescription d'initiation de traitement et de renouvellement à un an), afin de complètement suivre les patients en ville, après que leur traitement ait été démarré à l'hôpital (comme le fait déjà un médecin à Cayenne).

Les associations

AIDES a ouvert une antenne locale en 2008 (prenant le relais de Blue Moon, association para hospitalière), afin de réaliser les missions de prévention et d'accompagnement. 90 % des personnes reçues à AIDES sont des femmes (alors qu'elles ne représentent que 57 % de la file active de l'hôpital). Elles sont en demande d'aides administratives (Sécurité sociale, préfecture), alimentaires et de logement. Comparativement aux demandes reçues en métropole, les difficultés en rapport avec l'isolement social sont moins prégnantes, dépassées par les questions de survie socio-économique.

L'association « Les liaisons dangereuses » réalise des dépistages et délivre des informations sur le VIH (notamment) depuis de nombreuses années sur l'île.

Enfin, l'association « Chrétiens Sida » organise des formations auprès des prêtres et des pasteurs, et des actions auprès des jeunes dans les églises.

⁶⁷ Chiffres communiqués par le Dr Bissuel, EPU du 29 avril 09, Saint-Martin.

À Sint-Maarten

À Sint-Maarten, la file active compte 175 patients⁶⁸. Les deux médecins VIH, de Saint-Martin et de Sint Maarten, entretiennent des liens réguliers. Ils disposent du même logiciel de suivi des patients, Nadis qui leur donne accès aux données relatives aux patients suivis sur les deux côtés de l'île (la généralisation de cet accès aux dossiers des patients suivis en Guadeloupe est en discussion, suite à cette initiative prise à Saint-Martin). Car si l'hôpital de Saint-Martin ne prend pas en charge de patients résidant côté hollandais, il peut arriver qu'une personne vivant côté hollandais y soit dépistée, et qu'y soit démarré en urgence son traitement, avant son transfert de l'autre côté de l'île, dès que possible. « *On joue les pompiers et on passe le relais.* » explique le médecin VIH.

Les patients résidant à Sint Maarten et disposant d'un emploi peuvent cotiser à une assurance privée qui pour un tarif raisonnable (30 dollars par mois) permet la prise en charge du VIH. Une association, la Sint Maarten Aids Fondation, reçoit des fonds qui permettent au médecin VIH de Sint Maarten d'acheter des médicaments et d'en fournir gratuitement à ceux de ses patients qui sont dépourvus de couverture sociale. L'hôpital de Saint-Martin lui donne également les médicaments de fin de traitement de ses patients.

1.3.4 VIH et prise en charge sociale

Le droit au séjour pour soins

À Saint-Martin comme en Guyane, les pratiques relatives au droit au séjour font l'objet de commentaires négatifs de la part des professionnels socio-sanitaires : pratiques préfectorales inhumaines (files d'attente contraignant les étrangers à dormir devant la préfecture de Guyane et les sous-préfectures de Saint-Laurent et de Saint-Martin, tickets d'entrée jetés dans la foule attroupée à 6 h du matin à Saint-Martin, ou vendus 50 euros à Cayenne) et trafics (passeports vierges volés à la préfecture puis vendus 4 000 dollars pièce à Saint-Martin, titres de séjour vendus 1 500 euros en Guyane, faux certificats d'hébergement, monnayés par leurs rédacteurs, etc.). Ensuite, c'est toute la procédure d'obtention d'un titre de séjour qui s'avère être une entreprise de plus en plus compliquée, dans un contexte politique de restriction migratoire toujours accrue.

À Saint-Martin comme en Guyane ou encore ailleurs en France, les étrangers, s'ils sont suivis pour une infection par le VIH sont doublement « avantagés » sur ce parcours de combattant que représente l'accès à un titre de séjour : ils peuvent bénéficier d'un suivi social par une assistante sociale (hospitalière ou associative) et le suivi de leur pathologie leur permet de prétendre à un titre de séjour pour soins. Ainsi, les assistantes sociales hospitalières et les militants des associations parviennent à leur faire obtenir des titres de séjour pour soins⁶⁹, mais la procédure est longue⁷⁰. En Guyane, un récépissé de trois mois (qui protège de l'expulsion) est délivré au bout d'un mois et le titre l'est trois ou quatre mois plus tard. À Saint-Martin, le récépissé est remis dès le dépôt du dossier complet, mais le titre peut n'être obtenu qu'un an plus tard, voire plus. Ainsi, les étrangers peuvent avoir à réenclencher la démarche, pour un renouvellement, sitôt leur titre enfin remis, et les interruptions de droits sociaux causées par les délais de renouvellement du titre ne sont pas rares.

⁶⁸ Chiffres communiqués par le Dr Bissuel, EPU du 29 avril 09, Saint-Martin.

⁶⁹ En Guyane, certains patients ne parviennent cependant jamais à être régularisés, notamment ceux qui ont détruit leurs documents d'identité, comme ceux du Guyana, afin de ne pas être extradés.

⁷⁰ À noter que cette situation s'est notablement améliorée, à Saint-Martin où, de 1995 à 2001, 70 % des demandes de régularisation pour VIH étaient rejetées alors qu'elles étaient acceptées dans les deux autres préfectures de l'archipel de la Guadeloupe (Bardinet, 2009).

Mais là, comme ailleurs en France, des violations du secret médical sont dénoncées. À Saint-Martin, un agent, au guichet de la sous-préfecture, aurait ainsi demandé à une femme venant faire renouveler son titre de séjour pour soins si elle prenait encore des traitements.

À Saint-Martin, les professionnels n'ont pas souvenir qu'un titre ait été refusé à un étranger séropositif au motif que les traitements anti-rétroviraux sont accessibles dans son pays d'origine. En Guyane, cela a été le cas pour deux patients brésiliens⁷¹, il y a quelques années, mais pas pour les suivants.

En Guyane, en 2008, 46 % des titres de séjour ont été accordés à des Haïtiens (31 % à des Surinamiens et 9 % à des Guyaniens) et 41 % étaient accordés à des patients VIH (et 15 % à des diabétiques). 6 % des demandes ont été refusées⁷².

En attendant l'obtention du titre de séjour pour soins, les patients VIH sont protégés de l'expulsion par les certificats que rédigent les médecins VIH (certificats qui stipulent que ce sont des patients suivis pour une maladie chronique qui ne peut pas être soignée dans leurs pays d'origine et pour la santé desquels l'expulsion serait d'une extrême gravité) qu'ils placent dans un sac en plastique et gardent sur eux en permanence.

De plus, en raison des difficultés d'accès aux droits à une AME pour les patients non encore régularisés, les médecins (à Saint-Martin comme en Guyane) doivent avoir recours à la procédure des « soins urgents » (prévue pour des patients dépourvus de toute couverture maladie et dont le pronostic vital est engagé) pour faire prendre en charge leurs soins.

L'aide à l'insertion sociale

Par le biais de la régularisation du séjour, le suivi de l'infection par le VIH aide nombre d'étrangers à accéder à des droits sociaux et par suite à des revenus réguliers (droit au travail et aux allocations familiales une fois qu'est obtenu un titre de un an ; bourse universitaire et logement en résidence universitaire, pour l'une de nos enquêtées qui vivait en Guyane depuis huit ans en situation irrégulière et en grande précarité). Cet accès aux droits est particulièrement crucial pour les femmes qui étaient jusqu'alors en situation de grande précarité et de dépendance économique envers leur(s) partenaire(s).

- Parmi les 17 femmes étrangères que nous avons rencontrées dans le cadre de cette enquête, une seule avait un titre de séjour par un autre biais que sa maladie, même si c'était également par le biais du sanitaire (pour la maladie de son fils, drépanocytaire). Une femme brésilienne, immigrée en Guyane depuis 23 ans, bien que sans-papiers lors de notre rencontre, avait été auparavant régularisée pendant quelques années (car son mari à l'époque était français). Toutes les autres femmes, y compris celles présentes depuis plus de dix ans, étaient soit encore sans-papiers, soit régularisées au titre de la malade (et ce, depuis peu).
- AIDES à Saint-Martin dispose de logements en ACT (Appartements de Coordination Thérapeutique). Dans l'un d'eux a récemment emménagé Chantal, une femme haïtienne qui ne s'était pas faite suivre pendant des années, y compris pendant ses grossesses, et dont l'un

⁷¹ Selon un médecin interrogé, 30 à 40 % des patients dans la Caraïbe ont accès aux anti-rétroviraux. Au Brésil, les anti-rétroviraux sont gratuits mais pas les traitements contre les maladies opportunistes. Cependant, l'accès aux anti-rétroviraux y est variable. Ainsi, à Oyapocke, région frontalière avec la Guyane, les centres de santé sont très espacés. Les patients doivent souvent réaliser des trajets en bus d'une dizaine d'heures, tous les mois, pour aller chercher leur traitement, contrainte qui relativise la notion d'accessibilité.

⁷² Chiffres donnés oralement par un médecin inspecteur de santé publique (MISP) à Cayenne.

des enfants a été contaminé par TME (Transmission de la Mère à l'Enfant). Son comportement a changé du tout au tout depuis son emménagement en ACT : elle a pu engager une demande de titre de séjour pour soins et de protection sociale (ce qu'elle ne pouvait pas faire auparavant parce qu'elle n'avait pas de domiciliation), elle est devenue observante et s'occupe enfin du traitement de son enfant contaminé. Ses difficultés antérieures de suivi étaient en grande partie d'ordre économique : *« Quand une mère ne sait pas que donner à manger à ses enfants pour le prochain repas, ni où les faire dormir le soir venu ... le soir venu, la mère n'est pas forcément sous le même toit que l'enfant, et donc à même de lui donner le traitement ... »* commente un médecin à propos de Chantal, qui ne donnait son traitement à sa fille que quand elle était sûre que ça ne serait pas remarqué par ses hébergeants.

Nous verrons que les femmes séropositives font l'objet d'un suivi particulièrement rapproché lorsqu'elles sont enceintes, de la part des intervenants soignants mais aussi sociaux, ce qui là aussi favorise le dépistage des problèmes sociaux de façon plus efficace que pour le suivi d'une grossesse hors contexte du VIH.

Si les patients concernés font probablement le lien entre l'amélioration de leur situation socio-économique et leur suivi pour leur séropositivité au VIH, le VIH reste avant tout une maladie très stigmatisée, que la population générale n'associe pas à ce type de « bénéfice secondaire ». Ce sont les professionnels qui les en informent, au cours de leur suivi. On ne peut donc pas supposer que ces bénéfices indirects pourraient motiver des contaminations volontaires. Que ce soit en Guyane ou à Saint-Martin, les professionnels connaissent des étrangers sans-papiers et séropositifs qui ont même tenté de cacher leur séropositivité aux soignants (ou refuser de se faire dépister), par crainte de la stigmatisation associée à la maladie et sans savoir que le suivi d'une séropositivité pourrait les aider à obtenir un titre de séjour.

Parmi les femmes étrangères que nous avons interrogées, la plupart n'avaient jamais fait de démarches pour obtenir un titre de séjour et une couverture maladie, avant que l'assistante sociale du service VIH ne le fasse pour elles. Certaines racontent avoir vécu dans l'angoisse des interpellations, restant cloîtrées chez elles quand elles le pouvaient, c'est-à-dire quand elles avaient un partenaire qui les aidait matériellement. Les démarches en préfecture leur paraissaient très complexes et elles payaient intégralement les consultations médicales en ville, pensant n'avoir droit à aucune couverture puisque étant sans-papiers.

- Annette, 29 ans, Haïtienne sans-papiers, dépistée il y a trois semaines lors d'un bilan prénatal, ignore encore tout de la possibilité de demander un titre de séjour pour soins, dont l'équipe VIH ne lui a pas encore parlé. En cas d'interpellation par les forces de l'ordre, elle ne sait pas non plus qu'elle pourra désormais signaler être atteinte d'une maladie grave pour se protéger de l'expulsion. Immigrée depuis cinq ans à Saint-Martin, elle n'avait jamais engagé de démarches pour obtenir un titre de séjour ou une couverture maladie. Quand son enfant était malade, elle l'amenait à un médecin en ville, qu'elle payait 45 euros.

En revanche, les professionnels socio-sanitaires s'expriment volontiers à propos de ces « inégalités » de destin, selon le statut sérologique au regard du VIH, et ce d'autant que, à Saint-Martin comme en Guyane, ils déplorent la rareté des ressources locales pour répondre aux besoins liés à la précarité (en cas de problème de logement, alimentaires, de protection des enfants, des femmes battues, etc.) des personnes non séropositives. On aura l'occasion d'y revenir plus loin.

1.4 Des femmes immigrées, déjà mères dans leur pays

Les femmes suivies pour une infection par le VIH à Saint-Martin sont en grande majorité étrangères, et pour la plupart haïtiennes. Ce bref chapitre a pour objet de contextualiser leur vie à Saint-Martin, au regard des enjeux migratoires, maternels et sanitaires.

Le parcours de vie de ces femmes ne se distingue pas de celui de leurs compatriotes séronégatives : elles sont venues à Saint-Martin pour y travailler, en laissant le plus souvent leur enfants en Haïti, confiés à leur propre mère ou à une sœur.

Elles endossent dès lors un rôle particulièrement difficile, celui de mères absentes, qui ne verront pas grandir leurs enfants, mais dont c'est précisément l'absence qui permet la survie économique de ces derniers. Certaines parviennent à leur rendre des visites espacées de plusieurs années, d'autres ne reviennent pas, préférant leur envoyer tout leur argent au fur et à mesure qu'elles le gagnent, plutôt qu'en mettre de côté une partie pour acheter un billet d'avion.

- « *Souvent ces femmes laissent des enfants en Haïti, mais quelle que soit leur situation ici, leur galère, elles s'arrangent pour envoyer tous les mois de l'argent à leurs enfants, qui du coup sont dans des écoles privées en Haïti, elles nourrissent aussi la famille qui garde leurs enfants ...* » (une infirmière)
- Une médecin raconte, à propos d'une de ses patientes, haïtienne, qui vient d'accoucher à Saint-Martin : « *elle parle de ses quatre enfants nés en Haïti, sa fille aînée qui l'inquiète, qui sort et mène la vie dure à sa mère ; elle a peur qu'elle tombe enceinte et fasse les mêmes erreurs qu'elle ; les autres travaillent très bien à l'école, elle en est très fière. Ils envoient beaucoup de photos, ils font les photos chez le photographe, on voit les petites filles toutes pouponnées, et ils s'envoient les photos, et ils s'appellent.* »
- Gladys a 37 ans, elle est haïtienne. À l'âge de 29 ans, elle quitte Haïti pour aller travailler à Saint-Domingue (République dominicaine), laissant à sa mère ses quatre enfants, âgés de 10, 8, 5 et 3 ans. Le père des deux aînés est décédé d'une fièvre brutale, celui des deux suivants est marié à une autre femme et ne s'occupe pas d'eux.

Elle reste quatre ans à Saint-Domingue, y faisant des ménages et la cuisine sur des chantiers. Elle envoie régulièrement de l'argent en Haïti, où elle ne rentre pas plus de deux ou trois fois par an à cause du coût du visa.

Un jour son frère, immigré à Saint-Martin, lui propose de payer quelqu'un pour l'y faire venir : « *J'étais très contente, je me disais que mes enfants allaient enfin avoir un autre avenir. Je pensais gagner plus d'argent et faire venir mes enfants.* »

À Saint-Martin, elle trouve rapidement un emploi au domicile d'une personne âgée : « *Elle me payait 400 dollars, pour moi c'était énorme* ». Le fils de cette personne, soixantenaire, guadeloupéen, souhaite avoir une relation avec elle : « *alors j'ai dit oui tout de suite parce que j'ai pensé à mes enfants.* »

Mais peu après, suite à une réaction anormale à un vaccin, elle est dépistée séropositive : « *J'étais très, très étonnée, je n'ai rien dit et ensuite j'ai pleuré, je pensais à mes enfants et je me disais "c'est foutu pour mes enfants, ils n'ont pas de père, je suis père et mère en même temps et je suis malade".* »

Heureusement son état de santé évolue favorablement, son partenaire guadeloupéen l'aide matériellement et l'accompagne dans son suivi médical. Mais au bout de cinq années, elle le quitte car il est, dit-elle, trop jaloux. Aujourd'hui elle ne trouve plus d'emploi et vit seule, de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), dont elle envoie la majeure partie à ses enfants et sa

mère, âgée : *« je préfère ne rien garder pour moi parce que c'est encore plus dur pour eux que pour moi. »*. Elle est revenue trois fois en Haïti depuis quatre ans qu'elle vit à Saint-Martin : *« J'aimerais y aller plus souvent. C'est dur de rester un an sans ses enfants. C'est 450 ou 500 euros AR. »*

Son état de santé est bon mais elle s'inquiète pour celui de ses enfants : *« Je ne sais pas du tout comment j'ai attrapé cette maladie. Je ne sais pas si c'était avant ou après mes enfants, c'est ça qui me fait le plus mal, je me pose beaucoup de questions. Mes enfants n'ont jamais fait le test, en Haïti beaucoup de choses sont tellement difficiles. Si je leur fais faire le test, et qu'il n'y a rien comme médicament à leur donner, je préfère ne rien savoir. Je prie Dieu tous les jours pour les faire venir ici, voir comment ils sont quand ils se lèvent, quand ils se couchent ... mais je ne peux rien faire. Le peu d'argent que j'ai, je l'envoie, ce n'est même pas suffisant pour les envoyer à l'école. »*

L'histoire de Gladys illustre la douleur de ces mères condamnées à l'exil, dont la vie est entièrement dévouée à leurs enfants absents, à ces parts d'elles-mêmes qui grandissent sans elles, même si c'est grâce à elles ... tout en laissant possible l'élaboration de nouveaux projets de maternité, ici et maintenant.

Elle poursuit en effet : *« J'ai envie d'avoir un autre enfant parce que j'aime les enfants, j'aime vivre dans un monde où il y a des enfants autour de moi. (...) J'ai dit d'accord à un homme pour être sa copine, comme ça il m'aide pour payer. »*

Elle n'a pas dit à cet homme qu'elle est séropositive, et il refuse les préservatifs. Elle vient de faire un test de grossesse, qui s'est avéré positif. : *« Je suis contente ! Je vais avoir un bébé, je ne me sentirai plus seule. Je l'ai dit au monsieur, il est content. Il a déjà 3 enfants en Haïti, il n'a pas d'autre femme ici. S'il est content, ça veut dire qu'il va s'en occuper, enfin j'espère ! »*

Les professionnels rencontrés (surtout les femmes) nous ont exprimé leur incompréhension mêlée d'admiration, face au sacrifice de ces mères.

- *« Aux femmes qui vivent dans des conditions très difficiles, sans jamais rentrer chez elles, je leur dis : "mais pourquoi vous ne rentrez pas chez vous, au moins vous serez avec vos enfants ?!", elles me répondent que oui ici c'est difficile, mais qu'elles peuvent faire de petits jobs pour envoyer de l'argent à la famille. Je les admire, moi je craquerais et je rentrerais chez moi, pour au moins être dans ma famille ... quand on voit comment elles sont traitées ici, à la préfecture par exemple. »* (une infirmière)
- *« Parfois on leur demande : "mais pourquoi tu ne retournes pas dans ton pays ?" quand elles ont des situations terribles ici. (...) elles répondent : "c'est pire là-bas". »* (une sage femme)

Les professionnels s'étonnent, simultanément, de la rareté de leur parole à ce sujet.

- *« Ce sont des femmes qui parlent très peu de leurs enfants au pays. Et même pire : si on ne leur demande pas si elles en ont, elles ne les citent pas, à croire qu'elles font une sorte de deuil. (...) C'est souvent la famille qui s'occupe de ces enfants restés au pays, qu'elles n'ont pas vus depuis 5 ou 6 ans. Quand je leur demande : "comment tu vis ça ?" elles disent "ça va" avec une fausse légèreté. »* (une médecin)
- Lors de notre participation à un groupe de parole réunissant des femmes séropositives à l'hôpital, l'une d'entre elles, entre deux conversations, a raconté que, la veille au soir, elle avait téléphoné chez les gens chez lesquels sont logés ses enfants, en Haïti, et il lui avait été répondu que ses enfants avaient été mis à la porte et que sa fille âgée de quatorze ans avait disparu. Elle s'exprimait d'une voix posée, comme s'il s'agissait d'un sujet anodin.

Les femmes s'interdisent ainsi de rentrer au pays afin de poursuivre l'envoi d'argent aux enfants qu'elles y ont laissés, mais aussi pour ne pas rentrer « vaincues » ... Saint-Martin a la réputation d'el Dorado, ce qui interdit d'en revenir les mains vides, et qui contraint même à perpétuer le cycle des mobilités.

- « Il y a une femme, quand elle était en Haïti, les gens lui disaient : "tu arrives à Saint-Martin, tu te baisses et tu ramasses l'argent par terre" » (...) il y en a aussi qui me disent : "si je ne dis pas à ma cousine de venir, que c'est facile de réussir, elle va penser que c'est parce que je ne veux pas qu'elle réussisse comme moi". » (une infirmière)
- « Si tu n'as pas réussi, tu ne rentres pas ; tu ne rentres que si tu as de l'argent pour créer quelques chose. Mais si tu réussis, ce que tu cherches à faire le plus souvent, ce n'est pas rentrer au pays, c'est faire sortir les gens d'Haïti pour les envoyer à Saint-Martin ou aux US. » (une psychologue)

La situation serait différente pour les femmes de République dominicaine. Ces dernières (ainsi que les hommes) auraient en effet plus tendance que leurs paires haïtiennes à se faire construire une case au pays, dans l'espoir d'y revenir un jour.

- « A Saint-Domingue, ils sont attachés au pays, plus que les Haïtiens qui ne parlent que de la misère d'Haïti et ont un regard plus négatif sur leur pays. » (une psychologue)

L'infection par le VIH va encore renforcer cette impossibilité du retour au pays. D'une part, les traitements sont perçus comme largement inaccessibles au pays. D'autre part, la maladie est fortement stigmatisée, plus encore qu'à Saint-Martin (cela serait vrai pour les Haïtiens comme pour les ressortissants de République dominicaine). La maladie va ainsi rendre plus cruciale encore la nécessité d'avoir un titre de séjour, ce qui contribuera à inciter nombre de femmes à faire pour la première fois des démarches en ce sens, suite à leur dépistage et à leur prise en main par l'assistante sociale de l'hôpital.

Enfin, ces mères contraintes à l'exil nourrissent le plus souvent le projet de faire venir leurs enfants, notamment tant qu'ils sont encore mineurs. Mais le regroupement familial leur est le plus souvent inaccessible puisqu'il requiert, outre bien-sûr un titre de séjour, des revenus relativement élevés. Celles qui y parviennent ont le plus souvent épousé un Français et ont été naturalisées.

Certaines tentent de faire venir clandestinement leurs enfants, en payant des passeurs plusieurs milliers d'euros (est évoquée la somme de 3 000 dollars). Nous a été également rapportée la possibilité de faire adopter, moyennant finances, son enfant par une personne résidant légalement sur le territoire. Ces stratégies sont évidemment à haut risque. Il arrive ainsi que les passeurs disparaissent purement et simplement une fois l'argent empoché, ce dont a fait l'expérience une des femmes enquêtées.

Quand les femmes parviennent à faire venir leurs enfants, ou certains d'entre eux, il leur faut ensuite s'en occuper, dans un contexte où les écoles sont saturées et la délinquance juvénile en progression, tandis qu'elles-mêmes sont prises dans d'importantes difficultés financières, et souvent dépendantes d'hommes qui ne sont pas les pères de leurs enfants.

- Une infirmière scolaire raconte l'histoire d'une femme haïtienne, sans-papiers, vivant à Saint-Martin avec son fils, hébergée, en échange de rapports sexuels, par un homme bien inséré socialement. L'enfant était logé dans une cabane, privé de nourriture, nourri en cachette par sa

mère sur les restes de ses propres rations. C'est la maigreur de l'enfant qui a interpellé l'infirmière, l'amenant à demander à rencontrer sa mère et à connaître son histoire.

Au-delà des histoires individuelles tragiques, les professionnels s'interrogent sur le destin de ces enfants qui grandissent dans une société dont ils seront clandestins à leur majorité, les difficultés administratives s'ajoutant alors aux culturelles et aux socio-économiques, pour entraver leur intégration.

Ce chapitre a été écrit à partir de témoignages recueillis à Saint-Martin, mais ils recoupent les témoignages recueillis en Guyane à propos également des femmes haïtiennes. Les femmes surinamiennes, brésiliennes et guyanaises venues en Guyane vivent des situations quelque peu différentes car elles ont de moindres distances à parcourir pour visiter leurs enfants dans leurs pays d'origine, ou pour les en ramener. Les histoires tragiques ne manquent pourtant pas.

- Cyndi est guyanienne et vit en Guyane. Mère de 5 enfants, elle a dû fuir le Surinam, où elle vivait depuis sa jeunesse, car le père de ses trois derniers enfants la menaçait de mort. Elle a emmené son dernier-né avec elle et a laissé les deux aînés à sa sœur et les deux cadets à sa mère. Elle a appris que son ex-conjoint est allé récupérer ses deux enfants chez leur grand-mère. Elle ne sait pas où il les a emmenés. Actuellement enceinte (d'un homme qu'elle a quitté il y a deux mois car il la battait), elle attend d'avoir accouché pour retourner au Surinam partir à la recherche de ses enfants.

Synthèse

La Guyane et Saint-Martin sont deux terres d'immigration, puisque malgré leurs difficultés économiques au regard des standards français, ce sont des îlots de prospérité dans leur environnement régional. Mais ce sont deux espaces radicalement différents : un vaste territoire couvert en majeure partie de forêt vierge et une petite île densément peuplée. L'offre sanitaire, déjà marquée par l'éloignement d'avec la métropole et la petitesse des populations concernées (d'où des difficultés au recrutement des personnes et un équipement limité) doit en outre composer avec une population en forte expansion ces dernières décennies, pluriethnique et, pour la Guyane, dispersée sur un immense territoire. L'accès aux droits sociaux est entravé par de nombreux dysfonctionnements, en rapport là encore avec le déséquilibre entre une offre réduite et une demande très importante, émanant d'une population cumulant de nombreux facteurs de vulnérabilité (précarité, séjour irrégulier, non maîtrise du français, illettrisme, etc.).

L'épidémie du VIH s'y propage plus rapidement qu'en Martinique et en Guadeloupe, affectant une majorité d'étrangers et de femmes. L'accès au dépistage et aux soins y est plus difficile, alors que l'organisation de la prise en charge et son efficacité (évaluée notamment par la charge virale) se sont beaucoup améliorées ces dernières années, plaçant ces deux territoires à des niveaux similaires à ceux du reste du territoire national, et s'opposant, là, radicalement, au niveau caribéen.

Toutes ces caractéristiques contribuent à distinguer ces deux sites de la Martinique et, dans une moindre mesure, de la Guadeloupe, au regard de notre objet étude : plus de femmes enceintes y sont séropositives, ces femmes sont plus souvent étrangères, en situation de précarité, et elles vivent au sein d'une population dont le taux de natalité est élevé.

Par le biais de la régularisation du séjour, le suivi de l'infection par le VIH aide nombre de ces femmes à accéder à des droits sociaux et par suite à des revenus réguliers, ce qui est particulièrement crucial pour celles d'entre elles qui étaient jusqu'alors en situation de grande précarité et de dépendance

économique envers leur(s) partenaire(s). Ces femmes sont en outre bien souvent déjà mères dans leur pays d'origine. Contraintes à l'exil pour subvenir aux besoins de leurs enfants, la maladie va rendre tout projet de retour plus problématique encore, eu égard aux difficultés d'accès aux soins dans leurs pays. Ces parcours de vie laissent pourtant place à l'élaboration de nouveaux projets de maternité, projets dont nous allons, dans les sous-parties suivantes, envisager les circonstances de survenue et le déroulement concret.

2. Désir d'enfant dans le contexte du VIH

2.1 Enjeux sociaux qui sous-tendent le désir d'enfant ou son absence

Lorsque les femmes expriment un désir d'enfant, c'est le plus souvent aux professionnels VIH qu'elles s'adressent. Les professionnels de la maternité (PMI ou hôpital) ne les rencontrent en effet qu'une fois qu'elles sont enceintes ; et par ailleurs, elles ne s'expriment guère à ce sujet auprès des intervenants des associations, qu'elles sollicitent sur des difficultés matérielles ou administratives, mais avec lesquels elles se laissent peu aller à s'exprimer sur leur moral ou leurs envies.

Cependant, même les professionnels VIH remarquent que les femmes s'expriment relativement peu à ce sujet.

- Elles arrivent souvent déjà enceintes, « disent *"voilà, je suis enceinte"*, certaines avec un sourire comme si elles avaient un peu honte, un peu peur de me le dire, comme si elles allaient se faire gronder ; et d'autres qui disent *"la capote a pété"*. C'est fou le nombre de capotes pêtées ! Quand on sait que c'est pas si facile que ça de tomber enceinte ! Ce sont des spermatozoïdes de compète !! » (un médecin VIH)
- « Le terme consacré, c'est : *"le préservatif s'est déchiré"* !! » (un médiateur)

Nous avons précisé en introduction que ce rapport portait, sauf indication contraire, sur les femmes étrangères ou françaises de la région. Le cas des rares femmes métropolitaines suivies pour une infection VIH est à cet égard évoqué par quelques professionnels, qui remarquent qu'elles expriment ce désir plus souvent que les autres femmes, en posant de plus des questions précises et pertinentes sur la toxicité des médicaments, la prise en charge du nouveau-né, etc. Par suite, leurs grossesses sont plus souvent désirées, programmées et décidées au sein d'un couple.

Les professionnels interrogés avancent trois explications à la rareté de l'expression du désir d'enfant des autres femmes (c'est-à-dire étrangères et françaises non métropolitaines).

- Crainte du jugement du professionnel : les femmes craignent que les professionnels leur reprochent de « *s'octroyer le droit de faire courir le risque à un enfant.* » (une psychologue) si elles leur font part d'un désir d'enfant. Un médiateur culturel remarque d'ailleurs que, pour cette raison, certaines femmes lui font part d'un désir d'enfant avant de s'en ouvrir à leur médecin.
- Crainte que le professionnel n'ait rien à leur proposer : les discours médicaux insistant sur l'importance des préservatifs, les femmes anticipent une réaction négative du médecin, lequel leur rappellerait leur « interdiction » d'avoir des rapports non protégés. Elles n'imaginent pas qu'il existe des techniques d'auto-insémination susceptibles de les aider à tomber enceintes sans risquer de contaminer leur partenaire séronégatif ou de le surinfecter s'il est séropositif.
- Espoir au contraire que le professionnel, une fois la grossesse démarrée, dévoilera des ressources médicales dont on ne leur avait pas fait part auparavant. Un médiateur parle de « *politique du fait accompli* » : « *de toute façon, je serai enceinte, et [à ce moment] il faudra bien trouver une solution.* »

Les professionnels remarquent par ailleurs que si ce désir est rarement exprimé, c'est aussi probablement parce qu'il est tout simplement rarement éprouvé, le projet d'enfant s'apparentant plus à la perception d'un besoin, d'une nécessité, que d'un désir véritable.

- Un médiateur commente : *« Il y a le désir d'enfant et l'obligation d'enfants ! Et donc, on arrive mal à faire la distinction entre cette nécessité d'avoir un enfant et cette envie d'avoir un enfant. C'est ténu, on ne voit pas trop bien la frontière. »*

Enfin, il semble que la grossesse « arrive », bien souvent, sans que la femme ne l'ait anticipée, sans en avoir donc ressenti ni le désir ni le besoin.

Les pages qui suivent portent sur les enjeux sociaux qui contribuent (ou pas) à l'émergence d'un désir d'enfant, chez les femmes non métropolitaines. Mais remarquons dès maintenant que ces enjeux ne sont pas spécifiques aux femmes vivant avec le VIH. Même s'ils sont reconfigurés par le contexte de la maladie⁷³, ils sont susceptibles de déterminer la procréation de toute femme non métropolitaine vivant en Guyane ou à Saint-Martin.

Ne sont pas abordées dans cette sous-partie, mais le seront dans la suivante, les craintes que les femmes expriment au regard des risques sanitaires que comporte une grossesse dans le contexte du VIH.

Rappelons enfin, pour contextualiser les pages qui suivent, que les taux de natalité et de fécondité sont particulièrement élevés en Guyane et à Saint-Martin (cf. ci-dessus). En Guyane, une accouchée sur 7 en 2006 avait 6 enfants ou plus⁷⁴.

2.1.1 Être mère pour accéder à un statut social respecté

La grande majorité des professionnels interrogés font part d'une pression sociale (familiale et/ou communautaire), qui incite leurs patientes, et les femmes en général, à Saint-Martin ou en Guyane, à être mères.

- Les femmes d'Haïti expliqueraient ainsi *« qu'une femme qui n'a qu'un enfant, ce n'est pas vraiment une femme, c'est comme un accident, il faut en avoir plusieurs pour être une femme, respectée, accéder à un statut. »* (une psychologue)
- Un pasteur haïtien confirme : *« c'est la société qui exige qu'on ait une famille. Je suis né d'une famille et moi aussi je veux avoir ma famille, c'est normal. »*
- Une femme guyanienne, en Guyane, et une autre de Saint-Domingue à Saint-Martin, remarquent que les femmes sans enfants se font rabrouer lorsqu'elles prétendent donner des conseils aux mères de famille sur la façon de s'occuper des enfants.

Cette pression sociale est volontiers étayée de références au religieux. Ainsi, plusieurs femmes haïtiennes nous ont expliqué qu'une femme qui n'a jamais eu d'enfant est suspectée d'avoir

⁷³ Une seule interprétation nous a été livrée par un professionnel, qui serait spécifique aux femmes vivant avec la maladie. Nous ne la développerons pas, faute d'élément. Selon cette psychologue, quand la séropositivité a été annoncée pendant une grossesse, l'enfant qui est issu de cette grossesse peut être symboliquement associé à l'infection, la « faute » de l'infection lui étant attribuée. Le désir d'un autre enfant, rapidement après la naissance de cet enfant, peut alors avoir pour fonction de réparer cette ambivalence.

⁷⁴ Communication orale du Dr Brunsch, à partir des données du RIG (registre d'issues de grossesse), « Les mercredis de la santé : la périnatalité », ORSG, 18 février 2009, Cayenne.

volontairement avorté à plusieurs reprises, tant et si bien qu'elle ne peut plus avoir d'enfant, par punition divine.

- Leslie, 25 ans, enceinte de son premier enfant, est surinamienne par son père, mais sa mère est haïtienne. Elle exprime sa satisfaction à l'égard de cette grossesse, qui lui permet d'affronter cette pression sociale : *« Si je n'avais pas d'enfant, les gens poseraient des questions. Déjà, avant, ma mère demandait si je n'avais pas des problèmes, si je ne suis pas stérile. Parce que chez eux, avoir un enfant, c'est sacré. Donc dès que la jeune fille ne peut pas enfanter, elle est mal vue, on lui pose la question : si elle a avorté, s'il y a une maladie dans la famille qui expliquerait qu'on ne peut pas avoir d'enfants ... il y a beaucoup de pression. Les gens ne penseront pas forcément au VIH parce qu'il y a beaucoup de raisons pour ne pas pouvoir avoir d'enfants. La première chose que l'on dit, surtout dans la communauté haïtienne : cette femme-là a beaucoup avorté, elle a une mauvaise vie, alors à chaque fois qu'elle tombe enceinte, elle ne veut pas le garder et elle avorte, alors le bon Dieu la punit, elle ne peut plus avoir d'enfants. »*

Ainsi, selon plusieurs femmes haïtiennes, l'absence d'enfant est le fait d'une volonté divine contre laquelle on ne peut rien.

- *« C'est Dieu qui décide, on fait des statues, mais on n'arrive pas à mettre le souffle, seul Dieu peut le mettre ». »* (Monique)
- *« La volonté divine, ça ne se décide pas. Le bon Dieu a mis une plume dans le vagin, qui empêche de tomber enceinte. »* (une femme rencontrée lors d'un groupe de parole)

Vice-versa, la procréation est elle aussi associée à une volonté divine.

- *« Si j'ai un homme, je prie pour avoir un enfant, et c'est Dieu qui décide. »* (une femme rencontrée lors d'un groupe de parole)

Certains professionnels interprètent cette importance d'avoir une descendance nombreuse, chez les femmes noires marronnes de l'Ouest guyanais, en référence à l'époque de la formation des groupes noirs marrons, au 18^e siècle, lorsque la survie du groupe requérait une descendance nombreuse. Cette reconnaissance sociale qu'octroie la maternité s'exprimerait notamment par l'affluence des visiteurs à la maternité, auprès des femmes qui viennent d'accoucher, traduisant l'importance de l'événement.

Cette pression serait telle qu'elle s'exerçait de la même façon avant l'arrivée des thérapies anti-rétrovirales en 1996, lorsque le pronostic vital des patientes était engagé à court terme et que les enfants courraient un risque élevé d'être contaminés.

- Un médecin à l'époque en poste à Saint-Martin se souvient : *« les femmes enceintes, elles l'étaient car c'était dans l'ordre des choses, VIH ou pas. Il y avait des femmes VIH qui en étaient à leur troisième enfant. Je me souviens d'un couple, tous les deux VIH, les trois enfants aussi, ils sont tous décédés aujourd'hui. A l'époque il n'y avait aucun traitement, c'était au début des années 90. On n'avait que du Bactrim. »*
- Une associative en Guyane explique : *« Les femmes ne viennent pas demander l'autorisation avant de tomber enceintes, elles ne la demandaient pas non plus il y a dix ou quinze ans. Pour elles c'est normal de donner la vie, ça fait partie de leur culture. C'est la différence avec nous en métropole, où avant d'avoir un enfant on le réfléchit. Ici, non, ça fait partie de la vie. »*

2.1.2 Le géniteur, le père et le dominant

Il arrive que le désir d'enfant soit celui du partenaire, lequel l'impose à la femme. Ainsi, bien souvent, les femmes expliqueraient aux professionnels, avec un certain fatalisme, que c'est leur conjoint, et non elles-mêmes, qui désire un enfant. Les hommes seraient en effet eux aussi soumis à la pression sociale de la descendance. Mais cette pression se traduirait chez eux sous la forme de « l'homme géniteur, procréateur », qui prouve sa virilité en « faisant un enfant » à la femme, plus que sous celle du désir de parentalité. Le projet d'enfant ne serait en effet pas nécessairement associé à celui d'assumer des responsabilités de père, ainsi qu'en témoigneraient les nombreux abandons de femmes enceintes.

Ainsi, en Guyane, un tiers des familles sont monoparentales (40 % en Martinique et en Guadeloupe), dont 90 % dirigées par une femme. Le taux d'allocataires de l'Allocation Parent Isolée était de 70 pour 1 000 femmes en Guyane en 2007, contre 13 en France en 2006⁷⁵. Dans l'Ouest, les femmes noires marronnes se déclarent cependant volontiers « femmes seules », même si elles sont mariées selon le droit coutumier, et cela avec l'accord de leur mari. Remarquons enfin à cet égard qu'outre les aspects culturels, sont prégnants les effets d'une politique migratoire répressive. Plusieurs des femmes interrogées nous ont dit que les pères de leurs enfants n'étaient pas auprès d'elles parce qu'ils avaient été expulsés dans leur pays d'origine.

- Josette a 50 ans, elle est haïtienne et vit à Saint-Martin depuis 22 ans. Elle a eu 6 enfants, de 4 pères différents, tous haïtiens. Elle a rencontré le premier en Haïti (il y est encore) et les suivants à Saint-Martin : l'un est décédé du VIH et les deux autres ont été expulsés en Haïti (dont l'un alors qu'elle était enceinte). Elle ne reçoit aucune aide de leur part.

En dépit de la fréquence des ruptures conjugales, de nombreux professionnels insistent sur l'importance de l'enfant pour authentifier la relation de couple aux yeux de la société (même lorsque l'homme est marié avec une autre femme). C'est plus particulièrement le cas quand il s'agit d'une relation récente, avec une femme qui a déjà des enfants de précédentes unions (d'où la fréquence des pères différents au sein d'une même fratrie⁷⁶) : « *L'enfant est un maillon important pour consolider, sceller le couple. Il va solidifier le lien entre les deux.* », explique une psychologue selon laquelle ce souhait de « cimenter » la relation du couple serait porté par la femme mais aussi par l'homme, auquel son entourage demanderait : « *vous êtes ensemble, tu as des enfants, elle a des enfants, mais où est votre enfant ? Toi, tu es qui, tu es quoi dans cette histoire ?* ».

- Rosalie, Haïtienne de 34 ans, vit depuis six ans à Cayenne. Elle est sans-papiers et sa survie économique dépend d'un homme, également sans-papiers mais qui travaille, et avec lequel elle vit depuis deux ans. Il ne sait pas qu'elle est séropositive. Elle n'a pas d'enfant et souhaite impérativement tomber enceinte. Aux questions de ses cousines qui l'interrogent sur son absence d'enfant, s'ajoute en effet désormais la pression qu'exerce son partenaire, qui menace de la quitter si elle ne tombe pas enceinte (lui-même a déjà cinq enfants, qui vivent en Martinique).

⁷⁵ Source : Insee, in STATISS Mémento Antilles-Guyane 2008 :

<http://www.martinique.sante.gouv.fr/documents/accueil/statistiques/statiss-2008.pdf>

⁷⁶ À titre d'exemple, on peut remarquer que les deux seules femmes françaises de notre échantillon, l'une créole guyanaise et l'autre créole guadeloupéenne, sont toutes deux issues de fratries nombreuses (6 et 8 enfants), aux multiples pères (respectivement 5 et 4). Et parmi les femmes de notre échantillon qui ont eu des enfants avec des hommes français (antillais ou guyanais), la plupart racontent que ces pères les ont quittées dès la grossesse ou peu après et ne connaissent pas leurs enfants.

Enfin, le partenaire masculin intervient comme géniteur, comme père, mais aussi comme dominant, lorsque la femme dépend de lui, économiquement et/ou affectivement. Elle est alors, en effet, contrainte de se soumettre à son éventuel désir d'enfant. Elle peut aussi, que son partenaire ait ou non un désir d'enfant, se trouver dans l'impossibilité de maîtriser sa sexualité. Nous ont été rapportés des cas de partenaires refusant le port du préservatif, même après que la femme leur ait révélé leur séropositivité, parce qu'ils avaient un désir d'enfant et/ou parce qu'ils niaient le risque de contamination.

Cette dépendance envers le partenaire masculin est particulièrement décrite chez les femmes étrangères, arrivées récemment et très démunies. De nombreux professionnels décrivent la prostitution de survie de leurs patientes, même si elles-mêmes ne qualifieraient de telle leur situation. À Saint-Martin, le partenaire masculin est dans ces situations appelé le « mari-monnaie ». À noter cependant que pour les femmes suivies depuis un certain temps pour une infection par le VIH, la régularisation au titre de la maladie est une « bouée » qui leur permet de se sortir de cette relation de dépendance, grâce au droit au travail et aux allocations familiales.

- On peut reprendre ici l'histoire de Gladys, en ce qu'elle illustre l'articulation de ces enjeux de dépendance conjugale aux projets de procréation. Gladys est arrivée à Saint-Martin à l'âge de 32 ans, sans-papiers, en laissant en Haïti ses quatre enfants, âgés de 10 à 3 ans. Elle s'est rapidement mise en ménage avec Joseph, un Français, guadeloupéen, âgé de plus de trente ans qu'elle. Elle a découvert peu après sa séropositivité, l'a dite à Joseph, qui l'a accompagnée dans son suivi médical.

Régularisée et bénéficiaire de l'AAH, elle a fini par quitter Joseph, au bout de cinq années de vie commune car, raconte-t-elle, *« il était tellement dur avec moi. Il ne voulait pas que j'appelle ma famille sans qu'il sache ce que j'allais raconter. Si je voulais aller à Marigot [principale ville de Saint-Martin] pour acheter du shampoing, il voulait toujours venir avec moi. Je ne pouvais pas respirer, j'étais coincée, je ne pouvais pas manger ce que je voulais, je mangeais comme lui, je n'avais pas de choix. J'ai fait cinq ans comme ça, en mangeant des ratatouilles un peu trop souvent. Alors j'ai pris la décision que ça ne pouvait plus continuer comme ça. »*

Elle explique qu'il fallait qu'elle insiste pour utiliser des préservatifs afin de le protéger car il était séronégatif : *« il était vraiment avec moi, de tout son cœur. Je n'avais que lui à qui parler, faire confiance. Il a bien réagi [quand a été dépistée la séropositivité], a dit qu'il m'aimait, que je n'étais plus en Haïti, qu'ici je trouverais des médicaments, ça m'a donné de la force. Il a fait le test, il était négatif. On ne mettait pas souvent des préservatifs parce qu'il ne voulait pas, il me disait "je t'aime" alors je lui disais "si tu m'aimes, il faut le mettre, comme ça tu seras toujours là pour moi, si on est tous les deux malades on ne pourra pas s'aider" je lui ai fait faire souvent le test, et chaque fois il était négatif. »*

Il voulait un enfant.

« Parfois il voulait un enfant, mais je n'en voulais pas avec lui, parce qu'il était trop vieux (il avait 67 ans à la fin), je lui disais : "tu n'auras pas le temps de le voir grandir." Il a trois enfants en métropole. Et puis il buvait beaucoup d'alcool. » À une question sur la nationalité française qu'aurait eu un enfant de lui, elle répond : *« Mais j'avais tellement de problèmes avec lui que je n'y ai même pas pensé. (...) Et je ne sais rien sur comment ça se passe ici pour les femmes qui ont des enfants, si elles reçoivent des allocations ou quoi. »*

Peu après avoir quitté Joseph, Gladys a accepté les propositions d'un autre homme, haïtien et ouvrier du bâtiment, qui *« l'aide avec ses factures »*, à qui elle n'a pas révélé sa séropositivité et dont elle vient d'apprendre, peu avant l'entretien, qu'elle est enceinte. C'est pour elle une très bonne nouvelle, elle est heureuse car elle se sentait seule, à Saint-Martin : *« J'ai envie d'avoir un*

autre enfant parce que j'aime les enfants, j'aime vivre dans un monde où il y a des enfants autour de moi. (...) Je suis contente. Je vais avoir un bébé, je ne me sentirai plus seule. »

On voit donc ici comment Gladys, telle une équilibriste, trouve son chemin, entre son désir d'enfant et l'intérêt matériel que lui apporte chaque partenaire masculin, sans pour autant sacrifier complètement ses attirances (elle a refusé de tomber enceinte d'un homme au courant de sa séropositivité et qui aurait assuré à son enfant des revenus confortables et la nationalité française). On peut également remarquer que si elle n'avait pas été en situation régulière et bénéficiaire de l'AAH (par le biais de son infection), il lui aurait probablement été plus difficile d'assumer son souhait de quitter Joseph.

Mais au-delà de la figure récurrente de la femme primo-arrivante, les deux terrains présentent des cas de figure singuliers, quant à la dépendance des femmes envers leurs partenaires, dans ces enjeux de procréation.

En Guyane, sur le Maroni, au sein de la population des femmes noires marronnes, cette dépendance est surtout observée chez les femmes, dépourvues de toute ressources financières, qui vivent dans des villages isolés, même quand elles sont françaises. Leur situation s'oppose à celle des jeunes filles scolarisées, créolisées et occidentalisées de Saint-Laurent, mais aussi à celles de femmes plus âgées (qui ont dépassé la trentaine), qui disposent de ressources économiques (commerces, allocations) et qu'un médecin qualifie de « *maîtresses femmes, fières d'être femmes, fières d'être Noires Marronnes, fières de leur matrilinearité* », et qui peuvent imposer le préservatif. Ces dernières années, la configuration des rapports de genre s'est ainsi largement diversifiée, au sein de la population noire marronne, et la dépendance de la femme noire maronne envers son partenaire masculin ne peut plus être considérée comme le seul cas de figure.

À Saint-Martin, le comportement des femmes saint-martinoises et haïtiennes est souvent opposé à celui des femmes originaires de Saint-Domingue (République dominicaine). Les premières se présenteraient plus souvent comme des victimes, dépendantes de leurs maris, d'un point de vue économique et/ou affectif. Les secondes seraient au contraire plus aguicheuses, manipulant parfois des hommes, notamment en ayant des enfants avec des hommes métropolitains plus âgés qu'elles et disposant de moyens financiers confortables. Certains professionnels mettent ces comportements sur le compte d'une éducation qui débiterait dès la petite enfance.

- Une médecin explique ainsi que les petites filles sont « *habillées comme des femmes, avec des talons* » et qu'une mère lui aurait dit, en parlant de sa fille de 8 ans : « *elle fait très attention à ce qu'elle mange, pour sa ligne, car elle voudrait être mannequin, elle veut être sexy.* » Le médecin commente : « *Les Saint-Domingue ont un culte du corps, elles ont conscience très tôt que les filles ont du charme, que les hommes y sont sensibles et qu'elles peuvent avoir ce qu'elles veulent par ce biais et sont très tôt dans la séduction.* »

En Guyane, des discours relativement similaires sont tenus à propos de Brésiliennes qui viendraient en Guyane pour se trouver un mari, plutôt métropolitain et plus âgé qu'elles (ce qui est censé aller de pair avec plus d'aisance financière), avec la même instrumentalisation des grossesses, dans une stratégie d'ascension sociale.

2.1.3 La précarité socio-économique

La précarité d'une femme peut interférer sur ses projets de procréation de diverses façons.

1) Elle peut être un frein au désir d'enfant, car ce dernier est perçu comme une charge économique supplémentaire.

2) Elle peut, au contraire, susciter le désir d'enfant, lorsque la maternité est pensée comme une garantie financière, par l'intermédiaire de l'attachement du père, pour plus tard (comme un « bâton de vieillesse ») et/ou des allocations familiales (cf. un peu plus loin).

L'espoir de « s'attacher un homme » est important, même si l'homme est marié par ailleurs, si la femme ne l'a pas informé de sa séropositivité et si enfin les ruptures conjugales ne sont pas rares : « *Ce n'est pas grave qu'il aille en voir d'autres, tant qu'il me donne de l'argent.* » aurait dit une patiente à son infirmière. Un médiateur rapporte les paroles de l'une de ses patientes désireuse d'avoir un enfant de son partenaire : « *ce type-là, c'est lui qui me fait vivre ; j'ai un moyen de le garder, c'est d'avoir un enfant* ».

Quant au « bâton de vieillesse », un médecin explique que les femmes noires marronnes de l'Ouest guyanais qui n'ont pas d'enfants vivent dans l'angoisse du lendemain et attendent qu'une nièce ou une cousine leur confie un de ses enfants. Une femme haïtienne rencontrée dans un groupe de parole à Saint-Martin explique : « *Les jeunes n'y pensent pas toujours quand elles ont un enfant, mais les enfants aident pour plus tard, ils aident pour porter les choses, etc. Moi, j'ai eu deux enfants mais ils sont morts alors je n'ai personne pour m'aider.* »

3) Enfin la précarité peut favoriser la procréation, non désirée, par le biais d'une dépendance économique à un/des homme(s), qui empêche la maîtrise de la sexualité. Il est en effet alors plus difficile d'imposer les préservatifs (difficultés d'ailleurs éventuellement en cause dans leur propre contamination), et ce d'autant que réclamer le port de préservatifs fait suspecter la séropositivité, avec le risque alors d'être abandonnées et/ou que la révélation de la séropositivité ne se propage au sein de la communauté.

2.1.4 L'isolement

Les femmes immigrées, surtout quand elles ont laissé des enfants au pays, souffrent de l'absence des leurs, du déracinement, et expriment le besoin de compagnie, de recréer une structure familiale dans la société d'exil, pour le présent et pour accompagner leur vieillesse à venir.

- Une femme haïtienne rencontrée dans un groupe de parole à Saint-Martin, interrogée sur les raisons d'un désir d'enfant, répond : « *Pour ne pas être seule, discuter avec lui, c'est une présence, on fait des câlins, ça donne un sens à la vie, sinon on est seule et on tourne en rond.* »

Ce sentiment de solitude est encore accru dans le contexte de la maladie VIH, nombre de malades cherchant à s'éloigner de leurs cercles communautaires pour ne courir aucun risque de révélation de leur séropositivité.

- Plusieurs des femmes rencontrées en entretien ou lors d'un groupe de parole ont exprimé leur satisfaction à avoir eu cette occasion de parler (de leur maladie, mais aussi de leur vie) « *car je passe beaucoup de temps seule chez moi, à penser* », a précisé l'une d'entre elles.

- Un pasteur haïtien explique ainsi que la solitude est la première souffrance dont lui font part ses ouailles qui lui ont confié leur séropositivité.
- Sandra est haïtienne. Agée de 34 ans, elle est venue à Saint-Martin il y a dix ans, afin de gagner de quoi subvenir aux besoins de sa fille, âgée à l'époque de cinq ans, et qu'elle laissait à la garde de sa sœur, en Haïti. Elle n'est revenue que deux fois en Haïti en dix ans. Elle téléphone à sa fille et envoie de l'argent à sa sœur pour ses frais de scolarité (50 dollars américains par trimestre). Elle voudrait avoir un enfant car se sent seule, mais si elle pouvait faire venir sa fille, elle ne voudrait pas d'autre enfant. *« J'ai besoin d'un enfant, je suis seule. Quand je rentre chez moi, je regarde la télé et je dors. (...) Si ma fille était là, il n'y aurait pas de problème, on ferait les magasins ensemble, on irait au cinéma ensemble. (...) Si je n'arrive pas à faire venir ma fille, il faut que je fasse un enfant. »* Il y a trois ans, elle a payé quelqu'un de Saint-Domingue pour la faire venir à Saint-Martin, 2 500 dollars, économisés sur ses revenus (elle fait des ménages). Mais la personne n'a plus donné signe, une fois l'argent empoché. Elle est découragée, envisage d'aller peut-être en Haïti, y faire une demande de visa pour sa fille, afin de la faire venir pendant les vacances.

2.1.5 L'absence de maîtrise « technique » des moyens de contraception

Une sage-femme de Saint-Martin rappelle le taux très élevé d'IVG, qui traduit selon elle le défaut de contraception : à l'hôpital, 950 accouchements sont réalisés chaque année, pour 500 IVG (sans compter les IVG médicamenteuses réalisées en ville). En Guyane, on comptait, en 2007, 2 132 IVG (en incluant les médicamenteuses) pour 4 600 accouchements en 2006⁷⁷, soit un taux de 38 IVG pour 1 000 femmes, contre 15 pour la France entière (Vilain, 2009).

Les femmes haïtiennes seraient familiarisées avec les injections de dépo provéra (tous les 3 mois), fréquemment prescrites en Haïti, mais beaucoup moins en France en raison de leurs effets secondaires. Les professionnels auraient du mal à les convaincre de prendre une autre contraception. Elles percevraient péjorativement la pilule (elle ferait grossir, vomir, donnerait mal au ventre, la tête qui tourne, etc.) et s'imagineraient que les comprimés avalés *« restent dans une petite poche à côté de l'estomac, s'accumulent dans l'organisme et le polluent »* (une sage-femme à Saint-Martin). Enfin, nombreuses seraient-elles à ne pas comprendre les modes de prise de la pilule, en ne la prenant qu'au moment des rapports ou lors des règles. Quant au stérilet, elles craindraient qu'il ne gêne les rapports sexuels et que leurs partenaires n'en veuillent pas. Les implants seraient alors une bonne alternative (pas de pilule à prendre et rien dans l'utérus), mais l'absence possible de règles les inquiéterait (règles perçues comme une purge mensuelle).

À Saint-Domingue et au Brésil, la ligature des trompes serait réalisée plus couramment qu'en France.

Dans l'Ouest de la Guyane, le comportement des femmes noires marronnes à l'égard de la contraception est décrit comme hétérogène, à l'instar de l'hétérogénéité décrite précédemment à propos de la maîtrise que les femmes noires marronnes ont de leur vie sexuelle. Si les femmes sans ressources, très isolées, des petits villages retirés, ont beaucoup de mal à prendre la pilule, ce n'est pas le cas des femmes plus âgées, disposant de ressources (commerces, allocations) et maîtrisant mieux la conduite de leur vie, y compris reproductive.

⁷⁷ <http://www.martinique.sante.gouv.fr/documents/accueil/statistiques/statiss-2008.pdf>

2.1.6 Les enjeux « de papiers »

Ils ne semblent pas prépondérants, au regard des enjeux précédemment évoqués.

Et en ce qui concerne les suspicions de venue sur place (en Guyane ou à Saint-Martin) de femmes enceintes pour y accoucher, il est souvent remarqué que la perspective d'un accouchement réalisé dans de bonnes conditions de sécurité sanitaire (indépendamment du VIH) est plus déterminante que l'attrait des droits sociaux.

Quant aux désirs d'enfants de femmes vivant déjà sur place, trois types de droits peuvent contribuer à les motiver : séjour, allocations familiales, pension alimentaire.

Le droit au séjour

Les femmes sans-papiers expriment leur crainte des contrôles de titre de séjour. Un professionnel de Saint-Martin raconte qu'elles ont des téléphones mobiles afin de se prévenir mutuellement de la proximité d'agents de la Police de l'Air et des Frontières (PAF).

Beaucoup d'entre elles penseraient à tort qu'un enfant né en France est français de naissance, ce qui les protégerait de l'expulsion. Cela pourrait contribuer à motiver leur grossesse⁷⁸.

Celles qui savent qu'il faudra que leur enfant ait 13 ans au moins pour avoir la nationalité française peuvent chercher à faire reconnaître leur nouveau-né par un Français afin qu'il soit français de naissance. Des trafics de paternité sont ainsi décrits, à Saint-Martin comme en Guyane, des hommes français se faisant payer par des femmes étrangères pour reconnaître leurs enfants. Les différentes anecdotes évoquées à Saint-Martin chiffraient ce tarif de 1 000 à 8 000 euros. Un homme qui en avait reconnu une trentaine aurait été arrêté.

La grossesse serait en elle-même perçue comme une protection à l'égard des risques d'expulsion, les femmes sans-papiers portant sur elles leur carnet de grossesse, pour le présenter aux agents de la PAF en cas de contrôle. Même si la grossesse n'offre juridiquement aucune garantie contre l'expulsion, les professionnels reconnaissent que, dans les faits, les femmes enceintes sont rarement expulsées.

Cela dit, pour les femmes dépistées séropositives et suivies avant de tomber enceintes, la motivation des papiers est moins prégnante, puisqu'elles savent que le suivi de leur infection par le VIH leur offre une protection contre l'expulsion (les médecins leur rédigent des certificats qu'elles gardent sur elles) et un argument au nom duquel demander un titre de séjour.

- Gladys, haïtienne, a vécu, sans-papiers, à Saint-Martin, avec un homme français. Elle a refusé de céder au désir d'enfant de cet homme. Aujourd'hui, elle l'a quitté, est détentrice d'un titre de séjour pour soins, et est enceinte d'un homme haïtien.

Elle appréciait, à l'époque où elle vivait avec l'homme français la protection que lui offrait sa nationalité contre les risques d'arrestation par les forces de l'ordre. *« Je me suis jamais cachée, parce que j'ai eu la chance de rencontrer ce monsieur quand je suis arrivée ici, alors je ne marchais jamais à pied, j'étais toujours dans sa voiture. Même s'ils arrêtaient pour demander les papiers de la voiture, ils parlaient avec le monsieur mais à moi ils ne m'ont jamais rien demandé. »*

⁷⁸ Notons que cette conviction erronée selon laquelle la naissance sur place est associée à des droits peut s'accompagner de convictions erronées selon lesquelles, symétriquement, la naissance à l'étranger ne s'accompagne d'aucun droit. Par exemple, certaines femmes mettraient sur leur AME leurs enfants nés sur place, mais pas ceux nés au pays, pensant à tort qu'ils n'ont droit à rien parce qu'ils ne sont pas nés sur place.

Elle dit cependant n'avoir pas pensé à l'intérêt qu'aurait pu représenter le fait d'avoir un enfant de cet homme français. Elle pense en effet que les enfants de parents étrangers qui naissent en France ont les mêmes droits que les autres enfants : « *Je connais beaucoup d'Haïtiens qui ont des enfants en France. Quand ils sont petits, ils ont les mêmes droits que les petits Français, ils vont à l'école et tout. Et quand ils sont grands, ils ont un passeport français.* ». Elle pense également que cette naissance en France peut aider des parents étrangers à rester en France : « *les portes s'ouvrent plus facilement.* ». Malgré son absence d'information précise sur la question, son expérience de terrain (fondée sur les exemples qu'elle voit autour d'elle) s'avère ainsi relativement exacte.

Les allocations familiales

Les femmes étrangères sans-papiers savent en général qu'elles ne pourront pas toucher d'allocations familiales, ces dernières ne constituent donc pas, chez elles, une motivation pour être enceintes.

Mais pour les femmes étrangères qui détiennent un titre de séjour, et qui souvent sont présentes depuis plus longtemps, la perspective de ce revenu fixe pourrait, selon les témoignages de professionnels, contribuer à motiver une grossesse, notamment à partir du troisième enfant, puisque le niveau des allocations est alors augmenté.

Une patiente aurait dit à un médiateur : « *là, maintenant, j'ai les trois, c'est bon.* »

Les Françaises seraient moins concernées par l'intérêt des allocations car elles peuvent bénéficier du RMI, alors que les étrangères ne peuvent prétendre qu'aux allocations familiales, tant que leur séjour régulier date de moins de cinq ans.

Les allocations permettent à certaines femmes de sortir de leur précarité et de se diriger vers un début d'autonomie financière à l'égard des hommes. Il arriverait même que la situation s'inverse, lorsque les hommes deviennent dépendants économiquement de femmes qui touchent des allocations familiales (ce serait notamment le cas sur le fleuve Maroni en Guyane des « maîtresses femmes »).

La pension alimentaire

L'attrait pour la pension alimentaire pourrait contribuer à motiver le désir d'enfant. Certaines femmes (originaires de Saint-Domingue, et jeunes, dans les exemples donnés par les professionnels interrogés) demanderaient aux « pères » (biologiques ou « de papier », mais métropolitains et plus âgés, dans les exemples donnés), par voie de tribunal, de payer une pension alimentaire. Dans le cas de figure où le père est un père « de papier » (c'est-à-dire qu'il s'est fait payer pour reconnaître l'enfant), la combine s'avère alors fort peu intéressante pour ce dernier, puisque le montant de la somme empochée lors de la déclaration de reconnaissance sera probablement moindre que le total de la pension versée mensuellement, accumulé au fil des années.

2.1.7 Les grossesses précoces

Les différents éléments envisagés ci-dessus expliqueraient la fréquence des grossesses précoces⁷⁹.

Il s'agit d'une part de la reconnaissance sociale octroyée par la maternité. Ainsi les très jeunes filles enceintes seraient plutôt fières de « *leur gros ventre* », et peu inquiètes de la suite des événements (élever l'enfant), car la grossesse les ferait passer « *du stade pré-ado au stade adulte* », dit un médecin qui donne l'exemple d'une jeune fille de 15 ans qu'il a revue à 16 ans et demi, mère de deux enfants : « *Elle a une assurance qu'elle n'avait pas et elle a sa place parmi les autres adultes. Elle dit "nous" en parlant de toutes les femmes (...), elle a l'impression qu'elle en "fait partie"* ».

Il s'agit ensuite du défaut de maîtrise des moyens techniques de contraception. Les jeunes filles enceintes expliqueraient que c'était à leur partenaire de mettre un préservatif. Que ce soit en Guyane ou à Saint-Martin, les professionnels remarquent que les jeunes filles ne savent pas que l'autorisation parentale n'est pas requise pour une IVG, ni que la pilule du lendemain est gratuite ; les pharmaciens les dissuadent de demander la pilule du lendemain, en leur demandant très fort leur âge et leur nom et/ou un papier d'identité, ou encore la leur vendent au lieu de la donner ... pour ne pas déplaire aux parents, pour éviter les demandes multiples ...

Il s'agit aussi, dans certains cas, de l'intérêt pour les allocations familiales (notamment celle de parent isolé). Une sage femme exerçant à Saint-Laurent rapporte les propos de très jeunes mères (12-15 ans), qui répondraient, quand on leur parle de contraception : « *mais si je n'ai pas de travail, au moins j'aurai la CAF* ».

Ces grossesses précoces seraient enfin, en Guyane comme à Saint-Martin, le symptôme de rapports de genre souvent violents, prégnants dès le collège, avec des rapports sexuels précoces (éventuellement forcés, incestueux ou monnayés, comme dans le cas d'une collégienne de Saint-Martin qui organisait la prostitution, filmée sur des téléphones mobiles, de ses camarades de classe). Sur les deux sites sont décrites des jeunes filles « *draguées* » par des hommes plus âgés qu'elles, qui les attendent à la sortie de leurs collèges en leur promettant de leur donner un téléphone si elles montent dans leur voiture. En Guyane, les grossesses précoces seraient particulièrement nombreuses à Saint-Laurent, chez des jeunes filles noires marronnes, âgées de 12 à 16 ans, dont la famille vit sur le Maroni ou au Surinam. Elles sont scolarisées à Saint-Laurent afin que leurs parents touchent les allocations familiales (et alors que la scolarisation s'interrompait bien plus tôt il y a encore dix ans), sont hébergées dans une famille d'accueil, livrées à elles-mêmes, quasiment dépourvues de ressources financières. Selon un médecin présent depuis plusieurs décennies, l'augmentation, considérable ces dernières années, des grossesses chez des jeunes filles de 14-15 ans, à Saint-Laurent, ne devrait pas être mise sur le compte de la culture noire marronne (où les grossesses démarrent traditionnellement vers 16-17 ans au plus tôt), mais sur celui d'hommes qui profitent de ces jeunes filles. « *C'est une forme de tourisme sexuel, même si c'est franco-français.* » commente un autre médecin.

À Saint-Martin comme en Guyane, les services sociaux seraient débordés, ceux de la police bien trop passifs (même les plaintes pour viols donneraient rarement lieu à des suites, surtout si l'homme est parti à l'étranger ou sur le fleuve en Guyane). Et finalement ce ne serait qu'en cas de contamination

⁷⁹ En Guyane, une mineure sur trois a recours à l'IVG en 2006 (Aubin *et al.*, 2009) ; 0,8 % des femmes enceintes suivies entre 2004 et 2006 avaient moins de 15 ans et 8 % moins de 18 ans (communication orale du Dr. Brunscher, à partir des données du RIG (registre d'issues de grossesse), « Les mercredis de la santé : la périnatalité », ORSG, 18 février 2009, Cayenne).

À Saint-Martin, en 2008, 1,9 % des accouchées avaient moins de 16 ans (André-Cormier, 2009).

En Guyane, en 2007, on comptait 41 IVG pour 1 000 femmes mineures, contre 13 en France entière (Vilain, 2009).

par le VIH associée à ces rapports sexuels très précoces que l'affaire pourrait être juridiquement instruite. Ainsi, en Guyane, deux affaires ont été récemment jugées, d'hommes séropositifs ayant eu de nombreuses partenaires mineures et en ayant contaminé certaines.

La conjonction « grossesse précoce » et « VIH » reste cependant un cas de figure encore relativement peu fréquent, du seul fait des chiffres de l'épidémie (faible proportion de jeunes dans les files actives VIH). Mais quand elle est réalisée, la situation s'avère particulièrement difficile. Ce cas de figure est plus commenté en Guyane qu'à Saint-Martin (où la petitesse de la file active VIH rend la conjonction plus rare encore).

C'est d'une part le caractère tardif de la prise en charge médicale de la grossesse, quand les jeunes filles (contrairement à celles qui sont fières de leur grossesse) n'acceptant pas leur état, l'ont caché pendant six mois et se présentent en urgence dans les services médicaux à l'occasion de complications avec menaces d'accouchement prématuré. L'éventuelle découverte d'une séropositivité est alors particulièrement tardive, ce qui est plus problématique encore en cas d'accouchement prématuré, car alors le traitement préventif de la TME n'aura pas duré assez longtemps pour être optimal.

C'est d'autre part la gravité de la stigmatisation liée à la maladie. Que ce soit à Saint-Martin ou en Guyane, de nombreux professionnels reconnaissent en effet qu'une certaine solidarité familiale se met en place lors d'une maternité précoce, les jeunes mères étant aidées par leur famille. Ce serait en particulier le cas sur le fleuve en Guyane, où aucun enfant ne serait abandonné. Mais il en va tout autrement des mères (de tout âge) dépistées séropositives, qui sont encore souvent chassées de chez elles si elles révèlent leur séropositivité. Un médecin de Saint-Laurent illustre cette gradation en ces termes : *« la grossesse à 14 ans, c'est mal vécu, elles se font engueuler, mais c'est accepté malgré tout. Une IVG, ça passe moins. Mais le VIH, ça passe pas. »*

- L'histoire suivante illustre la difficulté rencontrée par les très jeunes mères, en raison beaucoup plus de leur séropositivité éventuelle que de leur maternité précoce.

Une jeune fille vivant sur la Maroni, âgée de 15 ans, est dépistée séropositive au cours de sa grossesse. Après son accouchement à l'hôpital de Saint-Laurent, elle revient chez elle et ne fait pas suivre son enfant pour le VIH, à l'hôpital, comme cela lui a été demandé à la naissance.

Une sage femme de son village lui demande, chaque fois qu'elle la voit, si elle fait bien suivre son nouveau-né à l'hôpital. Elle raconte : *« Elle me répondait "oui, oui", elle me disait qu'elle y allait tous les trois mois, je lui demandais comment elle faisait pour les médicaments, elle me disait qu'elle les cachait, etc. Elle bluffait. Les ados bluffent beaucoup plus que les adultes. Et elle me disait bien, à chaque fois, "surtout ne le dis pas à ma mère, elle m'enverrait dans un kampu⁸⁰ sur le Tapahony". Autant la grossesse précoce ne suscite pas trop de réprobation, autant le VIH c'est le drame. Cette fille vivait chez sa mère, allait au lycée, elle parlait parfaitement bien le français. »*

C'est sa mère, chez qui elle vit, qui s'occupe au quotidien de l'enfant. Ce dernier étant très souvent malade, sa grand-mère doit régulièrement l'amener à l'hôpital de Saint-Laurent pour le faire soigner. Un jour, alors qu'il a six mois, un soignant de l'hôpital fait le rapprochement entre le nom de l'enfant et celui de sa mère qui a accouché en étant séropositive, six mois plus tôt. L'enfant est testé, il est séropositif. La grand-mère, qui est alors seule présente à ses côtés, est informée du diagnostic. Elle rentre chez elle et bat sa fille. Celle-ci, quand cette histoire

⁸⁰ Un *kampu* est un village, ou simplement quelques habitations. Le Tapahony est un affluent du Maroni.

nous est racontée (par plusieurs professionnels), plusieurs mois plus tard, a disparu, probablement partie sur le fleuve Tapahony, dans un *kampu*.

2.2 Pratiques professionnelles

Les pratiques s'opposent, plus sur l'anticipation (faut-il aborder le sujet avec les femmes avant qu'elles-mêmes ne l'évoquent ?) que sur la réaction (faut-il se montrer favorable ou réticent à l'expression d'un désir d'enfant ?).

2.2.1 Aborder le sujet systématiquement ... ou laisser la femme y venir ?

Certains professionnels du VIH anticipent, prennent les devants, en évoquant la question avant que la femme suivie pour sa séropositivité n'en fasse part elle-même ; d'autres préfèrent attendre que la femme aborde elle-même le sujet.

En parler spontanément

C'est tout particulièrement le cas de l'équipe VIH à Saint-Martin, et dans une moindre mesure celle de Cayenne. Trois raisons principales sont avancées pour justifier d'aborder le sujet avant que la femme ne le fasse d'elle-même :

- optimiser les conditions de survenue d'une éventuelle grossesse
- donner de l'espoir à une femme récemment dépistée
- insister sur l'importance de l'observance (indépendamment de la grossesse).

A) Optimiser les conditions de survenue d'une éventuelle grossesse

Pour certains professionnels, la raison principale pour laquelle ils abordent systématiquement la question de la procréation avec des femmes séropositives est qu'il faut impérativement optimiser les conditions de survenue d'une éventuelle grossesse. Considérant l'importance de la maternité chez les femmes, les professionnels VIH préfèrent en effet prendre les devants : « *on sait que ça arrivera, donc autant l'accompagner.* » (une infirmière)

- Ainsi, un médecin aborde systématiquement cette question, avec toutes ses patientes séropositives : « *J'en parle spontanément, avant qu'elles m'en parlent, souvent sous l'angle de la boutade, de la plaisanterie : "alors, c'est pour quand ce bébé ?" Il y en a qui sont toutes surprises, qui rougissent. C'est le moyen d'aborder la discussion.* » Selon lui, il est très rare que la femme réponde qu'elle ne souhaite pas d'enfant (le plus souvent, alors, elle en a déjà).

« *Donc on leur dit : "si vous voulez un enfant, venez nous voir, parlez-nous en avant, que ce soit à moi, la psychologue, l'infirmière ..."* »

Il s'agit en effet de « *discuter des conditions de la mise en route de cet enfant, parce qu'il faut que personne ne prenne de risques dans cette affaire : elle, le conjoint et le futur bébé.* » : en parler préalablement permet de réduire les risques sanitaires liés à la grossesse, de préparer les conditions sociales requises pour l'arrivée d'un enfant et enfin de décourager les désirs d'enfants fondés sur des « idées fausses » qui associeraient naissance d'un enfant et avantages sociaux.

1) Réduire les risques sanitaires liés à la grossesse

Il s'agit des risques pour l'enfant d'une part et des risques pour le partenaire d'autre part.

Les risques pour l'enfant sont de deux ordres.

C'est d'abord le risque de toxicité : il faut impérativement éviter qu'une grossesse ne débute alors que la femme prend un traitement tératogène.

- « J'aborde tout le temps ce sujet par ce que l'on ne peut pas se laisser prendre de vitesse. On a des médicaments qui sont tératogènes, extrêmement toxiques, dont celui qu'on utilise le plus, qui est le sustiva, donc on doit anticiper la grossesse, parce que ça peut avoir des conséquences dramatiques, donc on serait en faute, médecins, infirmières, si on n'abordait pas le sujet. » (un médecin) Mais d'autres médecins n'abordent le sujet qu'au moment de la première mise sous traitement.

C'est ensuite le risque de transmission : aborder la question du désir d'enfant donne l'opportunité d'expliquer la façon dont les choses se passeront, en cours de grossesse et une fois l'enfant né, pour éviter sa contamination : prise d'un traitement prénatal, absence d'allaitement, prise d'un sirop par le nouveau-né, etc.

Les risques pour le partenaire sont ceux de transmission de la maladie. Parler maternité aux patientes permet de parler de cette prévention-là :

- « Si vous avez un désir d'enfant, est-ce que vous avez des rapports non protégés, comment envisagez-vous de faire cet enfant ? », leur demande un médecin. La discussion peut alors s'engager sur le terrain de la prévention de la transmission au partenaire : les préservatifs, la technique d'auto-insémination, la charge virale minime.

2) Préparer les conditions sociales requises pour l'arrivée d'un enfant

Aborder la question du désir d'enfant permet également de s'assurer que les conditions matérielles (logement, etc.) sont réunies pour l'accueil d'un enfant, ou de lancer les démarches pour les réunir si elles ne le sont pas.

3) Décourager les désirs d'enfants fondés sur des « idées fausses » associant naissance d'un enfant et avantages sociaux. Les professionnels expliquent en particulier aux femmes que leur enfant ne sera pas français du seul fait qu'il sera né en France.

- Un médecin affirme : « On dément immédiatement et vigoureusement (...) On devance même ce genre de discussion. Je leur dis tout de suite, tout le temps : "ce n'est pas parce que il naît ici qu'il est français", que les choses soient très claires tout de suite, sinon on part dans des imbroglios invraisemblables. Donc il faut que le tableau soit dressé tout de suite : "non, il ne sera pas français parce qu'il naît ici. Ça va sûrement vous donner accès à des choses, mais il ne sera pas français, ni vous ni lui" »
- L'information sur le code de la nationalité est donnée par une assistante sociale dès qu'elle « sent » qu'il y a des convictions erronées en la matière : « Ca fait partie de la connaissance des droits. ».

B) Donner de l'espoir à la femme récemment dépistée

Les professionnels VIH parlent de grossesse à la femme à laquelle vient d'être annoncée la séropositivité afin de l'aider à se projeter dans l'avenir et l'inciter au suivi médical :

- « Pour les convaincre qu'elles vont vivre. C'est le meilleur exemple, quand même. Et qu'elles verront sûrement grandir leurs enfants. De la même façon que tout le monde. Si on arrive à rester ensemble, à

travailler ensemble. C'est ce que j'essaie de leur expliquer. Ça fait partie de la projection dans l'avenir. » (un médecin)

- *« Une femme en âge de procréer, on en parle forcément, de l'éventualité de grossesse. Pour parer à toutes les angoisses, on leur dit "mais vous verrez, après les premières consultations, vous ne viendrez nous voir que tous les quatre mois, vous pourrez tomber amoureuse, avoir des enfants, si vous voulez un bébé il faut simplement venir, on prend un traitement pendant trois mois et puis on traite le bébé pendant simplement un mois, il n'y a même plus besoin de césarienne", on leur dit parce que la césarienne, ça peut faire peur, alors on leur dit "vous savez maintenant, on a des traitements, ça marche très bien, simplement il faut que vous nous fassiez confiance, on travaille à deux", donc on en parle. » (une médecin)*
- *« J'ai vu beaucoup de sourires arriver sur les visages quand je leur demande si elles veulent des enfants et qu'elles répondent que ce n'est pas possible et je leur dis que si. Je leur dis que simplement il faut être suivi, qu'il y a des médicaments particuliers. Il faut en parler avant. Il ne faut pas arriver un jour en disant : "je suis enceinte" (...) pour elles, la maladie c'est la mort. Il n'y a pas d'avenir. Et si c'est une mort à court terme, pourquoi faire des enfants ? » (une infirmière)*

La grossesse qui était, il y a encore dix ans, objet d'interdit, conséquence dramatique de la maladie, est aujourd'hui ancrage de l'espoir, signe de ce que la vie continue malgré la maladie.

C) Insister sur l'importance de l'observance

Enfin, certains professionnels abordent systématiquement la question de la procréation car c'est l'occasion d'insister sur l'importance de l'observance.

- Cet aspect est présent dans la plupart des discours précédents, mais une infirmière d'observance en fait le motif principal pour aborder la question de la procréation, lors de la première consultation de mise sous traitement : *« je dis aux patientes : "si tu prends bien ton traitement, tu pourras peut-être un jour avoir des enfants. Mais si tu ne le suis pas, ce n'est même pas la peine d'aborder le sujet". (...) C'est pour leur faire comprendre l'intérêt de prendre le traitement, j'essaie de leur présenter tous les avantages qu'il y a à bien prendre son traitement. Pour avoir un enfant, la condition sine qua non est que la charge virale soit indétectable et qu'il y ait un très bon suivi. »*

Laisser la femme y venir d'elle-même

Cette position est plus volontiers adoptée en Guyane qu'à Saint-Martin, et plus à Saint-Laurent qu'à Cayenne : attendre que les femmes parlent de grossesse pour aborder ce sujet avec elles permet de ne discuter du sujet qu'une fois qu'elles ont « mûri » leur compréhension de la maladie, processus qu'il ne faut pas bousculer.

- L'expression d'un désir d'enfant *« démontre une démarche de mûrissement par rapport à la maladie, c'est-à-dire qu'elle arrête de penser à elle-même, elle commence à penser à autre chose. C'est une démarche progressive qu'il faut mettre en place, et que je ne veux pas bousculer (...) on attend qu'elle pose la question de faire un enfant. Si elle ne pose pas la question, on va insister sur la prophylaxie. La question apparaît spontanément quand elle a compris tout le reste. (...) ce n'est souvent que vers la deuxième ou la troisième année de suivi que cette question apparaît, c'est une espèce de mûrissement : "Je suis rassurée sur mon état de santé, je prends bien les médicaments, je pense à mon avenir." C'est un projet de vie qu'on est en train de mettre en place alors, à partir de là, on recadre en parlant de la sexualité, de la prophylaxie secondaire par rapport au partenaire, le dépistage du partenaire, la réhabilitation sociale, le devenir des enfants derrière. On met tout ça sur le tapis à ce moment-là, tout ce*

qui avait été plus ou moins laissé en suspens, parce qu'on était dans : "est-ce que tu as bien pris tes médicaments, est-ce que tu as repris du poids, ton infection opportuniste est finie, etc." » explique un médecin VIH qui remarque cependant qu'une fois sur deux la femme se présente enceinte sans en avoir parlé au préalable « avant même d'avoir pu préparer les choses, en discuter ». Le risque est en effet que la femme tombe enceinte sans avoir été informée de ce qu'implique une grossesse dans le cadre du VIH, voire alors qu'elle prend un traitement tératogène.

2.2.2 Avis donné par les professionnels face à l'expression d'un désir d'enfant : plutôt favorable

1) Attitude générale

Tous les professionnels VIH interrogés se déclarent *a priori* favorables à un projet de grossesse, étant donné les progrès thérapeutiques des dernières années concernant la prévention de la TME et la survie des femmes.

- « Il y a des tri-thérapies depuis plus de dix ans. Ça marche. Maintenant les gens ont une espérance de vie qui leur permet parfaitement d'élever leurs enfants. » (une infirmière)

Certains insistent sur l'absence de spécificité du VIH, maintenant que des thérapies permettent de réduire considérablement le risque de TME.

- « Je comprends très bien, je ne vais jamais stigmatiser ce désir de grossesse. Je le trouve important, légitime et au contraire, je vais les aider dans ce sens-là pour que ça se passe au mieux. Mais jamais je ne vais l'interdire. On ne l'interdit pas à quelqu'un qui a de l'hypertension ou du diabète. (...) si elle n'était pas VIH, est-ce qu'on se poserait la question ? Je ne me base pas sur le VIH parce qu'on peut faire avec. » (un médecin)

Certains affirment ainsi rassurer, voire encourager les femmes.

- « La possibilité d'avoir un enfant quand on est séropositive, ce n'est pas encore entré dans les mœurs, alors moi je leur dis : "moi, j'en suis vingt en ce moment". Je suis complètement dans la réassurance. » (une infirmière)

Mais d'autres, s'ils ne découragent pas les femmes, ne souhaitent pas pour autant les encourager.

- Un médecin explique : « Moi je leur dis toujours que je ne les encourage pas à tomber enceintes, parce qu'il y a toujours un petit risque de transmission, mais si elles tombent enceintes et qu'elles sont contentes, et bien tant mieux pour elles, quand la femme est bien suivie, et j'insiste : quand la femme est bien suivie. »
- Un autre médecin, ouvert aux projets de grossesse des femmes, n'ira pas jusqu'à signaler à celles qui ont 35-38 ans et qui hésitent que le temps presse car leur fécondité diminue plus vite que celle des femmes séronégatives : « je suis très pour entendre et soutenir le désir de grossesse, mais je ne fais pas non plus de prosélytisme ! (rire) je ne leur dis pas : "dépêchez-vous" (...) Parce que on risquerait de dénaturer ce désir de grossesse, qui doit être construit, réfléchi, projeté, organisé. On risquerait de brûler des étapes pour une hypothétique, une éventuelle baisse de fécondité. »

Enfin, notons que les témoignages recueillis les plus « censeurs » à l'égard de la grossesse dans le contexte du VIH, l'ont été en dehors du milieu hospitalier VIH, suggérant que l'évolution thérapeutique qui autorise aujourd'hui les projets de procréation n'a pas été suffisamment diffusée en dehors du cercle restreint des spécialistes.

- Ainsi, à la PMI ou à la maternité, les femmes séropositives enceintes ayant déjà des enfants feraient parfois l'objet de reproches : « mais prenez une contraception, vous en avez eu, maintenant ça suffit, pensez que votre espérance de vie est plus brève » (propos rapportés par un médecin de

PMI). Si ces jugements négatifs à l'égard de la procréation sont également tenus envers les femmes précaires (en raison de leurs risques de ne pas pouvoir nourrir leurs enfants) et les grandes multipares, ils seraient particulièrement virulents à l'égard des femmes séropositives.

2) Attitude au regard de critères particuliers

a) Les critères sanitaires

Les professionnels VIH, face à l'expression d'un désir d'enfant, expliquent ne pas tenir compte de l'âge ni de l'observance antérieure. Ils précisent, concernant ce deuxième point, que de toutes façons, les femmes qui ne sont pas observantes, en général, se présentent à eux déjà enceintes, sans avoir préalablement sollicité leur autorisation pour tomber enceintes.

En revanche, ils affirment tenir compte de l'état sanitaire de la femme, et conseiller à celle-ci, en cas de taux de CD4 très faible et de charge virale élevée, non pas d'abandonner tout projet de grossesse, mais d'attendre d'aller mieux avant de le mettre en route.

- *« Quelqu'un qui a 5 CD4 et qui me parle de bébé, je lui dis "attendez un petit peu", je vais pas lui dire "c'est pas possible" parce que c'est pas vrai, je vais plutôt lui dire "j'aimerais mieux qu'on le prépare ensemble et qu'avant vous attendiez quelques années pour qu'on fasse les choses bien, pour votre sécurité et celle du bébé." » (un médecin)*

Cependant, quand les professionnels devinent que la grossesse démarrera bientôt, malgré leurs réticences en raison d'une immuno-dépression avancée, ils prennent les devants en instaurant un traitement non tératogène et en insistant sur l'importance de la bonne observance.

- *Une infirmière insiste ainsi sur l'importance d'apporter les informations puis de laisser la femme décider en connaissance de cause, même si sa décision ne correspond pas à l'avis médical : « L'important, c'est de s'assurer qu'elles ont bien compris. (...) On leur propose des choix, on ne leur impose rien, on n'a aucun droit sur leur vie, ce sont des êtres humains qui ont leur propre capacité de jugement. Maintenant, quelqu'un qui a des troubles psychiatriques, c'est différent. Mais chaque personne a droit à son libre choix. Même si ce n'est pas le moment parce que ses CD4 sont bas, si elle veut un enfant, qu'est-ce qu'on peut faire ? On lui dit, on s'assure qu'elle a bien compris qu'il y a un risque. (...) On ne peut pas infantiliser les gens. »*

b) Les critères sociaux

La plupart des professionnels VIH insistent sur le fait que leur avis sur un projet de grossesse ne tient pas compte de la situation sociale de la femme.

- *« Socialement... Je n'ai rien à dire, ce n'est pas parce qu'elle est pauvre qu'elle ne peut pas avoir d'enfants. C'est sa décision, ce n'est pas la mienne. » (un médecin)*

Certes, pour les situations de précarité les plus extrêmes (vie en squat par exemple), certains peuvent conseiller de réfléchir à ce projet, voire exprimer certaines réticences, mais celles-ci ne seront pas spécifiques au VIH (ils exprimeraient les mêmes pour toute femme, séropositive ou non). Surtout, ils remarquent que, de toute façon, cette question ne se pose guère car les femmes les plus précaires souhaitent rarement tomber enceintes.

En revanche ils s'enquêtent de la situation sociale de toute femme en désir de grossesse pour accompagner au mieux son projet.

2.2.3 Conduite pragmatique adoptée par les professionnels face à un désir de grossesse : limiter les risques

Les professionnels VIH, face à l'expression d'un désir d'enfant, donnent des conseils sur les mesures à prendre pour limiter les risques de contamination du partenaire s'il est séronégatif : auto-insémination (le sperme est recueilli dans un préservatif après un rapport sexuel protégé, puis placé dans le vagin, avec une seringue ou en retournant le préservatif ... mais les professionnels reconnaissent que bien peu de femmes semblent procéder de cette façon) et observance parfaite pour obtenir une charge virale indétectable sous traitement. Les médecins s'assurent que la femme ne prend pas un traitement tératogène, lui expliquent quelle sera sa prise en charge médicale, une fois la grossesse démarrée et évaluent sa situation sociale.

Enfin, en cas de problèmes de fertilité (de la femme séropositive ou de son partenaire), ou de séropositivité de l'homme, en plus de celle de la femme⁸¹, il n'existe pas d'offre de procréation médicalement assistée (PMA) accessible aux personnes à risque viral, que ce soit en Guyane ou à Saint-Martin⁸². Or tout projet de partir en métropole pour y bénéficier des services des CECOS adaptés se heurte aux listes d'attente et à des obstacles financiers (le voyage et le traitement sont pris en charge par l'Assurance maladie, mais les patients doivent se loger et se nourrir sur place) et administratifs (la régularité « pérenne » du titre de séjour des étrangers est requise, puisque la prise en charge peut s'étaler sur plusieurs années ... même si, théoriquement, la PMA est accessible aux étrangers sans-papiers, pris en charge par l'AME⁸³). La PMA demande en outre un investissement psychologique important au niveau du couple, qui doit être marital ou pacsé : « *Il faut des couples très stables, avec une volonté affichée et une capacité de compréhension de ces techniques qui sont très complexes, des moyens financiers.* » (un médecin)

Résultat, même si l'information est délivrée à toutes les patientes qui pourraient en relever, seuls des couples français y sont véritablement orientés.

Pour conclure ce chapitre, on peut rapporter ici le témoignage de Leslie, Surinamienne âgée de 25 ans, qui est la plus éduquée des femmes que nous avons rencontrées sur ces deux terrains (elle est actuellement en licence universitaire alors que la plupart des autres femmes interrogées n'ont pas été scolarisées au-delà du primaire). Son témoignage suggère comment l'avis donné par les médecins peut être perçu de façon plus négative qu'ils ne le pensent. Certes, ici, le cas de figure est *a priori* moins favorable que d'autres à un projet de procréation car il s'agit d'un couple séro-concordant, donc avec un risque de surinfection ajouté à celui de la contamination de l'enfant. Mais pour cette patiente particulièrement instruite et réceptive à toute information médicale sur sa pathologie, le message médical a été compris comme une impossibilité de tout projet d'enfant, surtout quand il émanait de non spécialistes VIH, et malgré une bonne communication avec l'équipe hospitalière VIH (elle et les soignants qui la

⁸¹ Car si c'est seule la femme qui est séropositive, il suffit d'une auto-insémination.

⁸² Les CECOS de Guyane et de Guadeloupe ne sont pas habilités à traiter des patients séropositifs ; ils peuvent cependant diagnostiquer des problèmes d'infertilité.

⁸³ Dans le rapport Yeni 2008, il est recommandé que : « la situation des couples ne bénéficiant pas de l'assurance maladie ou de documents attestant de leur présence régulière sur le territoire français soit examinée au cas par cas, sans que leur situation administrative constitue un obstacle *a priori*, en conservant comme objectif prioritaire la réduction du risque de transmission de l'infection par le VIH au conjoint et à l'enfant ».

suivent décrivent une bonne relation de soins et elle insiste sur l'accompagnement dont elle a bénéficié depuis l'annonce de sa séropositivité).

Dépistée il y a deux ans, en même temps que son ami, et suivie à Cayenne depuis, sans enfant, Leslie en souhaitait ardemment un mais avait abandonné ce projet car était persuadée que la contamination de l'enfant serait inévitable ; en outre elle et son ami n'avaient plus que des rapports protégés pour éviter toute surinfection. Le médecin VIH à qui elle avait fait part de son désir lui avait répondu que la seule possibilité était la PMA.

« Il m'a dit que si un jour on veut un enfant, il faudrait que je lui dise en avance et qu'il nous enverrait en France pour faire un lavage de sperme. Il m'a expliqué des trucs compliqués, et moi je me suis dit : "s'il faut passer par des chemins compliqués comme ça, ce n'est pas la peine." Donc je me suis dit que ce n'est même pas la peine que je me mette dans la tête qu'il va y avoir un bébé. »

Son gynécologue avait quant à lui fermé toute possibilité.

« J'avais parlé à mon gynécologue de mon désir d'enfant, et lui il m'avait dit que ce n'était pas possible, parce que j'étais malade. Et chaque fois que je le voyais, il me répétait : "n'oubliez pas de mettre les préservatifs pour ne pas transmettre la maladie" si j'avais d'autres relations et, avec mon ami séropositif, pour ne pas que nos virus se mélangent. Il ne m'avait pas parlé du lavage de sperme, il n'y a qu'à l'hôpital qu'on m'avait parlé de ça. Donc pour lui, il n'y avait pas de possibilités que j'aie un enfant, et c'était exactement comme ce que je pensais. »

Elle en avait conclu l'absence de possibilité d'avoir un enfant, et ce d'autant qu'elle s'inquiétait des risques de surinfection.

« Il n'y avait qu'à l'hôpital qu'on m'avait parlé d'une possibilité, le lavage de sperme, mais on ne m'avait pas dit que si je tombais enceinte, mon enfant pouvait être en bonne santé. Moi, je pensais qu'il fallait qu'on mette des préservatifs pour empêcher que nos bactéries se mélangent et aussi parce que je pensais que si je tombais enceinte, mon enfant serait malade. C'était pour les deux raisons, mais le plus grave, c'était de transmettre plus de résistance à mon ami ou vice versa... Pour dire les choses vulgairement, on est déjà foutu alors je ne voulais pas aggraver les choses, je ne veux pas mourir alors il faut faire attention avec le peu qu'on a déjà. Je ne savais pas qu'il y a une possibilité de prendre un traitement pendant la grossesse pour empêcher l'enfant soit malade. J'ai toujours entendu que si quelqu'un qui est malade a un enfant, l'enfant est malade automatiquement. »

Lorsqu'elle est tombée enceinte, suite à un accident de préservatif, il lui a encore fallu passer outre les réticences de son médecin traitant (qui dit-elle l'a faite « flipper »), avant d'enfin obtenir des informations sur la possibilité de poursuivre sa grossesse.

« Et quand je me suis aperçue que j'étais enceinte, j'ai eu très peur, parce que j'ai pensé que mon enfant allait être malade. Alors, je suis allée voir un médecin traitant et lui, ce qu'il m'a sorti tout de suite, c'est "ne le gardez pas, parce que il sera malade" ! Mais au fond de moi, quelque chose me disait que peut-être ne fallait pas l'écouter, alors je suis allée à l'hôpital de jour en me disant que peut-être à l'hôpital ils vont me dire autre chose. Alors j'ai parlé avec une infirmière qui m'a expliqué qu'il fallait commencer tout de suite le traitement pour protéger le bébé. J'ai dit : "ha bon, alors c'était possible ! Je ne savais pas !" Et c'est comme si quelque chose était sorti au fond de moi, j'étais soulagée. Et c'est après m'avoir expliqué tout ça qu'elle m'a posé la question : "est-ce qu'on le garde ou est-ce qu'on l'enlève ?" J'ai dit : "mais non, il n'est pas question qu'on l'enlève, on le garde !" »

Synthèse

Les femmes font rarement spontanément part aux professionnels qui les suivent de leur désir d'enfant, rareté qui peut s'expliquer par la nature de leur communication avec les professionnels, mais également par la rareté de ce désir lui-même. Les femmes éprouveraient en effet parfois un « besoin » d'enfant plus qu'un désir, voire tomberaient enceintes sans l'avoir anticipé.

Divers facteurs contribuent à l'émergence d'un désir d'enfant – ou de ce besoin, voire à la survenue d'une grossesse non anticipée :

- une pression sociale (familiale et/ou communautaire), qui incite les femmes à être mères ;
- des rapports de genre défavorables aux femmes, au sein desquels elles ne peuvent pas maîtriser leur sexualité, que leur(s) partenaire(s) souhaite(nt) ou non un enfant ;
- leur précarité socio-économique (laquelle peut aussi à l'inverse freiner tout désir d'enfant), par le biais soit d'un bénéfice économique attribué à la maternité (désirée), soit d'une incapacité à maîtriser sa sexualité (maternité alors non désirée) ;
- leur isolement, lié à l'exil et encore accru dans le contexte de la maladie VIH, nombre de malades cherchant à s'éloigner de leurs cercles communautaires pour limiter les risques de révélation de leur séropositivité ;
- l'absence de maîtrise « technique » des moyens de contraception et dont atteste le taux élevé d'IVG sur ces deux territoires ;
- les enjeux « de papiers », qui ne semblent pas prépondérants et qui peuvent concerner trois types de droits :
 - o séjour, pour les femmes sans-papiers (cependant les femmes dépistées séropositives et suivies avant de tomber enceintes savent que le suivi de leur infection par le VIH leur offre une protection contre l'expulsion et un argument au nom duquel demander un titre de séjour),
 - o allocations familiales, pour les femmes déjà régularisées,
 - o pension alimentaire (motivation encore moins prégnante que les deux autres) ;
- enfin on s'est arrêté sur la question des grossesses précoces, qui reprend les éléments ci-dessus, dans un contexte de rapports de genre souvent violents, prégnants dès le collège, avec des rapports sexuels précoces. Même si la conjonction « grossesse précoce » et « VIH » reste rarement réalisée, elle est particulièrement dramatique en raison de sa découverte souvent tardive (avec donc retard à la mise en route du traitement) et de la stigmatisation de la maladie (bien supérieure à celle de la maternité précoce, et qui peut priver la jeune mère de toute solidarité familiale pour la prise en charge de son enfant).

Les pratiques professionnelles s'opposent sur l'opportunité d'aborder spontanément la question de la maternité avec toute patiente séropositive. Certains estiment justifié de le faire afin d'optimiser les conditions de survenue d'une grossesse, de redonner espoir aux femmes récemment dépistées et de les inciter à être observantes. Mais d'autres préfèrent attendre que la femme y vienne d'elle-même, afin de ne pas brusquer la maturation de leur acceptation de leur maladie. Notons cependant que ce second cas de figure s'expose au risque de survenue d'une grossesse avant que le sujet n'ait jamais été abordé avec la femme, dans des conditions alors éventuellement défavorables (comme la prise d'un traitement tératogène).

La plupart des professionnels sont favorables au projet de maternité dont pourrait leur faire part une patiente séropositive, étant donné les progrès thérapeutiques des dernières années concernant la prévention de la TME et la survie des femmes. Ils réservent leurs réticences pour les femmes dont

l'état de santé est particulièrement dégradé. Si une situation sociale par trop « problématique » les incite à émettre un avis défavorable, ce n'est pas de façon spécifique au VIH.

Les professionnels VIH, face à l'expression d'un désir d'enfant, donnent des conseils sur les mesures à prendre pour limiter les risques de contamination du partenaire s'il est séronégatif : auto-insémination et observance parfaite pour obtenir une charge virale indétectable sous traitement. Ils s'assurent que la femme ne prend pas un traitement tératogène. En cas de problèmes de fertilité, il n'existe pas en Guyane ni à Saint-Martin d'offre de PMA accessible aux personnes à risque viral. Même si les structures adaptées existant en métropole sont théoriquement accessibles à tous, indépendamment de la nationalité et du statut au regard du droit au séjour, seuls des couples français y sont véritablement orientés, en raison des frais afférents et de la et nécessité d'un titre de séjour pérenne.

3. Les risques sanitaires associés à la grossesse dans le contexte du VIH

La plupart des professionnels soulignent que les femmes séropositives expriment rarement des craintes à l'égard des risques que fait courir une grossesse et posent relativement peu de questions à ce sujet, de façon cohérente avec la rareté de leur expression d'un désir d'enfant⁸⁴. Les professionnels expliquent de diverses façons la rareté des questionnements des femmes.

Certaines explications sont d'ordre culturel : les femmes, en Guyane comme à Saint-Martin, n'auraient pas l'habitude d'interroger leurs médecins :

- « *Ce n'est pas trop dans la culture des gens d'ici de poser des questions, ils font confiance aux médecins* » (un médecin en Guyane)
- « *Une fois que le diagnostic et le traitement sont acceptés, il y a une confiance très forte dans le médecin, et implicitement, les femmes se disent "s'il y a quelque chose d'important, le médecin me le dira."* » (un médecin à Saint-Martin)

En Guyane, les professionnels remarquent que les Brésiliennes et les Dominicaines posent plus de questions que les Haïtiennes. Ces dernières seraient souvent passives, très peu informées sur le VIH, originaires d'une région rurale et particulièrement pauvre de Haïti, souvent analphabètes, tandis que les Dominicaines seraient plutôt issues de Saint-Domingue, la capitale.

D'autres explication sont d'ordre social : un faible niveau d'éducation et de graves difficultés économiques (lorsque le quotidien des femmes est accaparé par des priorités vitales, alimentaires notamment) caractériseraient les femmes qui posent le moins de questions. Ce n'est souvent qu'une fois que les besoins sociaux les plus urgents ont été satisfaits qu'elles posent leurs premières questions concernant la grossesse.

Enfin, les professionnels VIH rassureraient les femmes de telle façon qu'elles n'éprouveraient par la suite plus le besoin de reparler de ces risques avec eux ou avec d'autres professionnels.

Précisons enfin que, à l'instar du désir d'enfant, quand des questions et des craintes sont formulées à l'égard de la grossesse dans le contexte du VIH, c'est aux professionnels VIH plus qu'à ceux de la

⁸⁴ Là encore, nous n'évoquerons pas le cas des femmes métropolitaines, qui se distinguent des étrangères et des Françaises non métropolitaines (créoles ou noires marronnes) par leur recherche plus active d'informations.

maternité ou des associations qu'elles sont adressées, et en outre plus aux professionnels féminins que masculins.

3.1 Risque de contamination de l'enfant

3.1.1 Représentations des femmes : il est perçu comme le plus important des risques associés à la grossesse

Cette représentation est pourtant le plus souvent sans incidence sur le parcours de procréation

Ce risque représente la principale crainte dont les femmes font part aux professionnels, lors d'un désir d'enfant ou d'une grossesse déjà en cours. C'est même bien souvent la seule question qu'elles posent. Elles sont souvent étonnées d'apprendre, de la part des professionnels VIH, qu'il est possible de ne pas transmettre la maladie à son enfant, leur présupposé étant qu'il le sera forcément et décèdera rapidement.

Si la connaissance de ce risque ne semble pas, dans la plupart des cas, interférer sur le parcours de procréation, elle constitue néanmoins leur premier motif pour être observantes en cours de grossesse

Certaines femmes peuvent relativiser le risque en le comparant à d'autres maladies transmissibles de la mère à l'enfant.

- o Leslie, surinamienne, enceinte, très concernée par le risque de TME, le relativise cependant en expliquant que la seule de ses amies à laquelle elle a confié sa maladie est elle aussi enceinte. Étant drépanocytaire, cette amie s'inquiète beaucoup du risque de transmettre cette maladie à son enfant : « *Donc c'est pour vous dire qu'il n'y a pas que le VIH !* » commente Leslie.

Une infirmière remarque qu'il y a souvent, au moment de l'accouchement ou juste avant, un sentiment important de culpabilité de la femme qui a « fait prendre à son enfant » le risque d'être contaminé, et ce même si elle a pris les médicaments correctement pendant sa grossesse. Ce sentiment se traduit par des crises de larmes (« *si ça se trouve, je vais transmettre la maladie, qu'est-ce que j'ai fait ?!* ») et un comportement de retrait à l'égard de l'enfant, en post-partum immédiat (le nouveau-né reste dans le berceau, sa mère n'ose pas le toucher). L'infirmière en conclut qu'il est crucial que les professionnels de la maternité évitent de culpabiliser ces mères, de les stigmatiser, en disant, comme on l'entendrait encore parfois : « *mais pourquoi ces femmes-là font-elles encore des enfants ? Qui va les élever ?* ».

Une deuxième grossesse avec le virus⁸⁵ est vécue souvent de façon moins angoissée que la première, les femmes minimisant plus le risque de transmission à l'enfant, et ce d'autant que les professionnels sont attentifs à « normaliser » leur maternité (notamment en favorisant les accouchements par voie basse). Ainsi, une infirmière constate que les femmes restent inquiètes pendant les deux premières années de vie de l'enfant, puis dès qu'elles sont assurées de sa séronégativité, elles tombent à nouveau enceintes : « *Elles se disent finalement qu'on ne leur avait pas menti, que c'est possible et que ça se passe bien.* »

⁸⁵ Nous ne connaissons pas leur fréquence à Saint-Martin et en Guyane, mais dans l'enquête périnatalité française, un tiers des naissances enregistrées dans le contexte du VIH surviennent chez des femmes qui ont déjà accouché une fois ou plus depuis qu'elles connaissent leur séropositivité VIH.

- Pour décrire la façon dont les femmes peuvent surmonter cette angoisse de contaminer leur enfant, on peut rapporter ici le discours de Maureen. Il faut cependant préciser que si Maureen s'exprime aussi longuement à ce sujet, c'est probablement en rapport avec le fait qu'elle se distingue de la grande majorité des femmes de notre échantillon par sa nationalité (elle est française, guadeloupéenne) et son niveau d'éducation, plus élevé.

Sa séropositivité a été dépistée et lui a été brutalement annoncée au tout début d'une grossesse, sa première, qu'elle avait désirée dans le cadre d'un projet de couple. Elle a été incitée à avorter, sans avoir été informée des possibilités de prévenir la TME et de survivre à la maladie. Il lui a ensuite fallu six années pour se ressaisir, reprendre espoir dans ses chances de survie, accepter sa maladie, construire une nouvelle relation de couple, puis enfin élaborer un nouveau projet de maternité.

« Un jour je suis entrée dans une église, j'ai beaucoup pleuré, je me suis vidée et quand j'en suis sortie, je me suis dit : "cette maladie, elle est en toi, elle vit avec toi tous les jours ; soit tu le vis mal tous les jours, soit tu te dis que c'est ton pote, comme ton grain de beauté ...". J'ai eu peur les deux premières années, et puis j'ai décidé que la maladie ne me boufferait pas. »

Elle a ensuite rencontré son ami actuel, à qui elle a dit sa séropositivité : *« Cette maladie m'a permis de savoir ce que c'est que le véritable amour, c'est quand on vous accepte telle que vous êtes, sans qu'il y ait de jugement, on vous aime comme ça, voilà. »*

Puis enfin, quand le couple a désiré un enfant, il a lui fallu dépasser la crainte de la contamination : *« Et puis un jour le docteur m'a demandé si je pensais avoir des enfants un jour, je lui ai dit que c'était mon rêve mais qu'on sait très bien qu'il y a toujours un risque, et je me dis que si je transmets ça à mon enfant, je meurs. Je vis bien avec ma maladie, mais je ne supporterais pas de la transmettre à quelqu'un, mon ami ou mon enfant. (...) Mais quand le docteur m'en a parlé, j'avais plus confiance en moi et en l'avenir (...). J'avais un couple, un homme qui m'aimait, je voyais les choses différemment, j'avais un boulot qui me plaisait, je voyageais, j'étais pas trop laide ! Et j'avais une vue différente de ma maladie, ça faisait partie de moi. J'ai mis sur une feuille le oui et le non. (...) On a beaucoup parlé, et avec le docteur. (...) Il me disait que rien ne s'y opposait, à part ma tête, que j'étais en pleine forme, qu'il n'y avait pas d'inquiétude à avoir. (...) On a beaucoup hésité, je me demandais si ça valait le coup (...) et un jour il [son ami] s'est levé et il m'a dit "allez, banco, on y va" ».*

Elle raconte ensuite son observance au traitement prénatal et son souhait d'accoucher par césarienne pour minimiser encore le risque, même si le médecin lui avait dit qu'elle pouvait accoucher par voie basse.

Mais cette représentation fait parfois, au contraire, obstacle à tout projet de procréation

Les professionnels évoquent quelques cas de femmes pour lesquelles le risque de contamination de l'enfant interdit tout projet de procréation.

- Ainsi une femme, mère d'une petite fille qu'elle a laissée au pays, a été contaminée lors d'un viol à l'âge de 23 ans, par son employeur, chez qui elle faisait le ménage alors qu'elle venait d'arriver à Saint-Martin, sans-papiers, d'Haïti. Elle n'a revu sa fille qu'une fois en cinq ans, lors d'un retour au pays. Elle ne veut plus d'autre enfant, par peur de le contaminer, ainsi que son partenaire. Comme elle ne peut pas dire à son partenaire qu'elle est séropositive (quand elle a essayé d'aborder le sujet, il a énoncé des commentaires très négatifs sur les femmes séropositives et a menacé de la tuer si elle lui annonçait une chose pareille), elle a adopté le préservatif féminin et cache ses médicaments car ils vivent ensemble.

Les femmes qui refusent d'avoir des enfants seraient le plus souvent, aux dires des professionnels, des femmes « *qui réfléchissent* » (selon une associative), françaises (créoles ou noires marronnes), plus éduquées et mieux insérées socialement (donc ayant la possibilité de gérer leur sexualité), proches de la trentaine ou l'ayant dépassée, à l'instar des exemples donnés ci-dessus de Maureen, à qui il a fallu six années pour dépasser son appréhension, et de Leslie, étudiante en licence, qui s'interdisait tout projet de procréation avant de tomber enceinte suite à un accident de préservatif.

Lorsqu'il s'agit de femmes dépistées jeunes, avant toute grossesse, il leur faut alors affronter la pression sociale, elles qui « restent » sans enfant. Un médecin à Saint-Laurent évoque ainsi le cas d'une patiente noire marronne de 35 ans, secrétaire, qui utilise des préservatifs, refuse de s'engager dans une relation durable et n'a jamais eu d'enfants. Son entourage lui demande sans cesse: « *mais pourquoi tu n'as pas d'enfants ?* ».

3.1.2 Pratiques des professionnels

Tous les professionnels, quand ils informent les femmes sur le risque de transmission du virus à l'enfant, associent cette information à celle sur la nécessité de l'observance de la femme : parler du risque, c'est parler de la diminution du risque que permet le traitement, le risque étant présenté comme inversement proportionnel à l'observance. Le risque constitue ainsi l'argument principal, martelé par les professionnels, pour inciter à une bonne observance.

- « *On en parle systématiquement, en disant que mieux elles prendront le traitement et moins le bébé risquera d'être contaminé, mais qu'il y a toujours un risque* » (un médecin)

À noter que le traitement est présenté avant tout comme un moyen de protéger l'enfant même dans les cas où il est en fait prescrit, aussi, pour soigner la femme.

Si tous les professionnels s'accordent sur cette stratégie (faire de la réduction du risque de transmission à l'enfant un objectif impératif et passant inévitablement par une bonne observance), il leur faut ensuite trouver, chacun à leur manière, la rhétorique qui la servira au mieux.

Certains préfèrent éviter d'être trop alarmistes, pour ne pas décourager toute velléité des femmes à se battre contre ce risque ; une infirmière explique par exemple aux femmes que depuis que sa consultation d'observance existe, il n'y a eu aucune contamination d'enfant.

Au contraire, un médecin n'utilise pas de pourcentages parce que, selon lui, ils paraîtraient trop faibles aux yeux des femmes. Il préfère donc dire qu'il y a un risque, sans préciser qu'il est faible.

De toute façon, la plupart des professionnels évitent le recours à la notion de pourcentage, la réservant à celles de leur patientes dont ils peuvent penser avec certitude qu'elles la comprendront. Pour les autres patientes (la grande majorité), ils recourent plutôt aux métaphores. Nous donnons ici deux exemples de ces explications imagées, exercice délicat qu'est la transmission d'une information médicale (la notion de risque) à des femmes dont les représentations du monde sont éloignées de la logique médicale.

- Une infirmière explique : « *Par exemple, je dis que quand on mange des choses comme les épinards antillais, il y a des gens qui peuvent être malades au niveau intestinal. C'est pareil pour les médicaments, par exemple le kaletra, il y en a qui ont des diarrhées, des maux de tête, et d'autres qui n'ont rien du tout. Et quand on a le bébé dans le ventre, à qui on risque de transmettre la maladie, le*

risque zéro n'existe pas, ça peut arriver malgré qu'on prenne le traitement et je leur explique que c'est petit, petit. Par contre, si elles ne prennent pas le traitement, le risque est immense, quasiment tout le temps. »

- Un médiateur explique : « Je lui dis qu'un enfant dans le ventre de sa maman, il est parti de rien ou presque. Il va exister au travers de sa mère. Et pour ça, il y a des choses qui passent des parents aux enfants : la couleur des cheveux, les yeux, certaines maladies : je leur parle du diabète car c'est très répandu ici. Un jour, je suis tombé sur une diabétique, et alors elle m'a dit "mais c'est vrai, ma mère est diabétique !" Et donc l'enfant va vivre sur l'organisme de sa mère. Il va tout pomper chez sa maman. Je dis : "c'est un peu comme si tu as une voiture en panne, on va prendre des câbles, on va brancher la batterie de ta voiture sur une autre voiture et ta voiture va démarrer. Mais elle va démarrer grâce à quoi ? Elle va démarrer grâce à la batterie de l'autre bagnole. Et bien l'enfant c'est pareil, il vit sur les batteries de sa maman. Petit à petit, il va se débarrasser du patrimoine de sa maman, et il va se forger son organisme à lui avec son système à lui."

Mais il faut prévoir avec les gens qui cherchent la moindre faille ... alors je dis aussi qu'il est possible que l'enfant naisse avec plein de virus, et que petit à petit, comme ce n'est pas les siens, il va s'en débarrasser et il va se faire son organisme à lui. C'est une découverte pour beaucoup de mamans. (...)

Et je pose déjà les jalons pour le fait qu'elles ne vont pas allaiter. Parce qu'il y a beaucoup de croyances et de traditions autour de l'allaitement, donc il faut prévoir ça assez tôt, il faut anticiper.

Et le traitement que l'enfant doit prendre pendant ses premières semaines de vie, je dis que c'est pour l'aider à faire la transition. Je leur dis "quand un enfant part de chez sa mère, il va louer un studio, parce qu'il grandit, c'est comme ça, et sa maman va l'aider à faire la transition, elle va l'aider à meubler son studio, elle va lui filer un peu de tunes, c'est pour la transition. Et quand le bébé sort du corps de sa maman, il y a une transition aussi puisque il vivait sur la batterie de sa maman, dont il lui faut le temps de charger ses batteries lui-même" et je reprends la métaphore de la voiture en leur disant : "si vous coupez le moteur tout de suite, vous n'allez pas redémarrer par ce que votre batterie ne s'est pas chargée, donc il faudra un peu rouler avec la voiture pour que votre batterie se recharge et pour que vous puissiez démarrer sans avoir besoin du câble". Ça passe, on y arrive. Mais il faut bien connaître les gens. Tous les patients peuvent tout comprendre, à condition qu'on leur explique avec des mots à eux. »

3.2 Risque de contamination du partenaire séronégatif

3.2.1 Représentations des femmes : ce risque passe après bien d'autres enjeux

Il est, par conséquent, souvent minimisé

Bien des femmes dépendantes de leurs partenaires n'ont pas révélé leur séropositivité à ces derniers. Conscientes des risques de les contaminer, il leur faut trouver des stratagèmes pour protéger leurs relations sexuelles, sans pour autant faire suspecter leur séropositivité.

Certaines avancent des prétextes pour justifier de demander à leur partenaire d'utiliser des préservatifs, comme le refus d'avoir un enfant, la crainte de contracter une IST, ou de leur transmettre une autre infection (un zona, une mycose) en cours ; mais bien souvent ces stratagèmes ne fonctionnent qu'un temps. D'autres ne disent rien et utilisent des préservatifs féminins.

- Gladys, 37 ans, est haïtienne et vit en Guyane depuis six ans. Elle vit seule, ne trouve pas d'emploi, et envoie l'essentiel de son AAH à sa mère, âgée, qui garde les quatre enfants qu'elle a laissés au pays. Elle décrit la difficulté à négocier le port du préservatif, dans le cadre d'une relation sexuelle « intéressée » : « J'ai dit d'accord à un homme pour être sa copine, comme ça

il m'aide pour payer. (...) je n'ai pas de force, de courage, pour lui expliquer que je suis séropositive. Quand il vient chez moi, il demande un petit câlin, et je ne peux pas dire non tout le temps. Et quand je dis oui, à chaque fois je dis qu'il faut mettre un préservatif, mais je ne peux pas lui dire pourquoi. C'est vraiment difficile. Je ne sais pas ce qui se passe dans la tête des hommes, mais ce n'est pas souvent qu'ils veulent mettre un préservatif, ils disent que ça glisse, que ça a une odeur ... Alors parfois il le met, mais souvent il ne le met pas. Il me dit : "Je sais que tu n'as rien et moi je n'ai rien" et moi je lui dis : "Mais tu n'en sais rien, ça ne se voit pas sur le visage qu'on a un problème" "Mais si je t'aime vraiment, je ne peux pas te faire du mal, et toi non plus si tu m'aimes." Mais parfois, quand il a amené l'argent pour la maison et qu'il ne veut pas mettre le préservatif, je suis obligée, ce n'est vraiment pas ma faute.» Elle explique peu après qu'elle vient de découvrir qu'elle est enceinte et qu'elle en est très heureuse.

Il arrive aussi que le partenaire connaisse la séropositivité de la femme et qu'il refuse pourtant de se protéger, parce qu'il désire un enfant ou parce qu'il minimise les risques de transmission, en considérant que la femme n'est pas « vraiment » séropositive puisqu'elle ne présente pas les stigmates de la maladie (maigreur, etc.).

Parmi les femmes enquêtées qui ont révélé leur séropositivité à leur partenaire, la plupart nous ont dit que celui-ci ne voulait pas se protéger pour autant, quand il était séronégatif. Avec les années, certains ont été contaminés à leur tour, d'autres pas, et d'autres enfin ont toujours refusé de se faire tester.

- Martine, Haïtienne âgée de 38 ans, a été dépistée il y a 15 ans, à Saint-Martin. Elle a alors informé son mari, haïtien également. Il a été testé, il est séronégatif. Puis il n'a jamais voulu protéger leurs rapports. Ils ont eu depuis trois enfants, désirés. *« Mon mari ne veut pas se protéger, je lui ai dit qu'il risque d'attraper la maladie, mais il ne dit rien. (...) Il a fait le test chaque année. Il est encore négatif. J'ai peur qu'il l'attrape, je prie Dieu tout le temps. On n'en parle pas. »*

Lorsqu'une grossesse est annoncée, l'écart entre la pratique prescrite médicalement (protéger les rapports) et la pratique réelle (gérer d'autres enjeux que le risque de contamination du partenaire) apparaît de façon patente.

- Un médecin raconte : *« Souvent on leur pose la question [de la révélation au partenaire], et elles disent "oui, oui" et on leur demande "et vous mettez le préservatif?" "oui, oui" "mais vous êtes enceinte, là", et on sent que ... !! (rire) »*

Qu'elles aient ou non révélé leur séropositivité, les femmes ayant des relations non protégées doivent vivre avec la connaissance du risque de contamination qu'elles font courir à leur partenaire. À partir des témoignages recueillis auprès des professionnels comme des femmes elles-mêmes, on peut lister une série de justifications qu'elles échafaudent pour relativiser la gravité de ce risque :

- c'est probablement leur partenaire qui les a contaminées (il ne risque donc pas de l'être à nouveau),
- il se place lui-même dans cette situation à risque (*« je lui demande de mettre le préservatif, s'il ne le met pas, tant pis pour lui. »*, aurait expliqué une patiente à son infirmière),
- Dieu les protège (elles et eux),
- les plus éduquées d'entre elles expliquent que leur bonne observance diminue ce risque,
- ce n'est pas avec un seul rapport non protégé que l'on peut contaminer quelqu'un (pour justifier les rapports occasionnellement non protégés).

Mais il se traduit parfois, au contraire, par une abstinence sexuelle

Plus rares que les femmes en situation de dépendance économique et dans l'incapacité de maîtriser leur sexualité, certaines femmes, par crainte de contaminer quelqu'un d'autre, sont volontairement abstinentes sexuellement, depuis la découverte de leur séropositivité, et même après plusieurs années.

- Une psychologue explique : *« Il y a une grosse blessure, parce qu'elles ont été contaminées par voie sexuelle, un sentiment de trahison par le mari, souvent chez des femmes au foyer, elles ne comprennent pas qu'elles aient été contaminées alors qu'elles avaient une vie rangée. Et puis elles ne sont plus très bien dans leur corps, se sentent dévaluées, ne s'autorisent plus à une sexualité. Elles en ont terminé avec les hommes. »*
- À Saint-Martin, plusieurs professionnels racontent l'histoire d'une femme haïtienne âgée de 34 ans, dépistée lors de sa première grossesse à 23 ans. Elle n'a pas eu de rapport depuis. Elle a été contaminée par le père de l'enfant ; elle le voyait prendre ses médicaments, il prétendait que c'était pour son diabète. Cet homme, français d'origine haïtienne, est marié, a contaminé au moins trois autres femmes, également suivies dans le service VIH de l'hôpital. La jeune femme était amoureuse de lui, mais elle l'a quitté en apprenant sa contamination. Aujourd'hui, elle est indépendante financièrement, séduisante, mais refuse de s'engager dans des relations durables, par peur que le préservatif se déchire, qu'elle contamine l'homme et soit obligée de lui dire sa séropositivité.
- Maureen, guadeloupéenne, a été dépistée séropositive lors de sa première grossesse, laquelle avait été désirée dans le cadre d'un projet de couple. Elle a simultanément découvert l'infidélité de son compagnon. Elle a quitté celui-ci et a avorté. Peu après, elle a rencontré un médecin spécialisé dans le VIH : *« Il m'a expliqué que c'était possible qu'un jour j'aie un enfant. Mais moi je ne voulais pas. Déjà, j'avais mis les hommes hors de ma portée, j'avais pratiquement banni la vie sexuelle, donc je ne risquais pas d'avoir un enfant ... C'était parce que je m'étais rendue compte que le sexe était dangereux, alors qu'avant c'était le plaisir, le fun. »* Il lui a fallu six années pour dépasser le traumatisme de l'annonce de la séropositivité et de l'avortement, et décider d'avoir un enfant, dans le cadre d'une nouvelle relation conjugale.

3.2.2 Pratiques des professionnels

Les professionnels donnent deux types de conseils destinés à réduire le risque de contamination du partenaire en cas de désir d'enfant de la femme séropositive.

L'auto-insémination

Les professionnels expliquent ce procédé⁸⁶, éventuellement en donnant une seringue à la femme, assortie de quelques indications sur la physiologie de la reproduction.

- *« Il faudra leur dire qu'à des moments ça ne marchera pas et à d'autres moments ça peut marcher »* (une infirmière).
- *« C'est un truc à deux, un peu personnel, ils comprennent, ils sont parfois un peu surpris du côté un peu ... artisanal : "ha ben oui, tiens ..." »* (un médecin)

Selon un médecin, l'auto-insémination peut même être réalisée en cachette du partenaire, en cas de secret sur la séropositivité et de désir d'enfant.

Mais la plupart des professionnels estiment que les femmes tombent rarement enceintes de cette façon, expliquant plutôt que le préservatif a cassé ou que « c'est le bon Dieu ! ».

⁸⁶ Il s'agit de récupérer le sperme dans le préservatif après un rapport protégé, puis de le prélever avec une seringue et de le déposer au fond du vagin.

Un médiateur raconte également le cas d'un couple auquel cette technique a été expliquée, et dont l'homme, séronégatif, l'a refusée, la considérant trop contraignante, préférant renoncer à son projet d'enfant.

L'optimisation des paramètres biologiques

Plus en Guyane qu'à Saint-Martin, des professionnels VIH expriment des réticences à l'idée d'informer les patientes du risque réduit de contamination du partenaire, au cours de rapports non protégés, si leur charge virale est indétectable et leur observance parfaite. Tous leurs messages ayant jusqu'à présent été centrés sur l'importance de protéger les rapports, ils craignent qu'un changement de discours déstabilise les patientes, en leur donnant à penser que le discours médical se contredit, voire en les amenant à se sentir autorisées à arrêter le traitement et à supprimer le préservatif.

- « *C'est casse-gueule ce truc-là, parce qu'en plus, il y a le bouche-à-oreille, ça tchatte beaucoup dans la salle d'attente.* » (un médiateur)

À l'inverse, plus à Saint-Martin qu'en Guyane⁸⁷, les professionnels VIH informent les femmes de ce risque réduit, à condition d'une observance parfaite, d'une charge virale indétectable et de l'absence de toute autre IST, et en leur précisant qu'elles restent non protégées d'autres IST ou d'un VIH mutant si le partenaire est également positif.

Ce type de discours, qui justifie d'insister sur l'importance de bien prendre le traitement, est notamment tenu lorsque la séropositivité est tue au conjoint et/ou qu'il y a un désir d'enfant, et/ou que les rapports ne peuvent pas être protégés (refus du préservatif par le partenaire, qu'il sache ou non la séropositivité de la femme). La mise sous traitement d'une femme non encore traitée peut aussi être proposée dans ces mêmes situations.

Un médecin met en avant le bien-être psychologique procuré par la réduction du risque de transmission associée au traitement, et qui dépasse largement les effets secondaires de celui-ci.

- « *La sensation de ne plus être contaminante, de ne plus être un risque pour l'autre, de pouvoir accueillir un enfant sans risque ... Ça prend largement le pas sur les inconvénients du traitement. C'est une autre façon de voir la prévention, c'est une prévention dans laquelle les personnes séropositives sont vraiment des acteurs de la prévention alors qu'avant on se protégeait plutôt du séropositif. Là c'est le séropositif lui-même qui peut décider de débiter un traitement qui va le rendre non contaminant. Je trouve ça très important. (...) Par rapport au désir d'enfant, ça me paraît essentiel, pour soulager et rassurer.* »

Le traitement précoce (à condition d'accompagner les patients pour optimiser leur observance) est ainsi justifié par son rôle de prévention des contaminations et donc de limitation de la propagation de l'épidémie (traitement « altruiste »), en plus de son rôle de protection des complications qui apparaissent si on démarre tardivement le traitement.

Cette possibilité d'avoir des rapports non protégés mais très peu contaminants est parfois évoquée spontanément par des patientes, qui en ont entendu parler (par Internet, la télévision, des journaux spécialisés) et qui demandent à être mises sous traitement afin de se tranquilliser, notamment si elles

⁸⁷ Précisons que le terrain à Saint-Martin a été réalisé alors que le Conseil National du Sida (CNS) venait de rendre un avis favorable à la mise sous traitement destinée à rendre moins contaminant, alors que le terrain en Guyane avait été réalisé avant que ne paraisse cet avis.

sont contraintes d'avoir des rapports non protégés (à noter que les hommes seraient cependant plus nombreux que les femmes à faire cette demande).

Mais à l'inverse, une fois informées, certaines femmes refusent malgré tout les rapports non protégés, en considérant que le risque, du moment qu'il existe encore, est trop élevé, « *auquel cas, on n'est pas là du tout pour imposer un avis, on est là pour apporter une information, faire des propositions.* » (un médecin)

- Une infirmière de Saint-Martin raconte l'histoire d'une femme haïtienne dont les enfants sont restés en Haïti. Elle a un ami qui vit sur une autre île et qu'elle ne voit pas régulièrement. Il ne sait pas qu'elle est séropositive et elle craint qu'il ne le découvre car alors il la rejetterait. Ne voulant pas le contaminer, elle lui demande protéger leurs rapports. Mais les « accidents de préservatif » sont nombreux car il veut un enfant et elle-même en aimerait bien, à la fois pour lui tenir compagnie et pour faire plaisir à son ami.

Elle vient souvent voir l'infirmière d'observance, après un accident de préservatif, pour que celle-ci la rassure car elle s'inquiète de contaminer son ami. Elle prend bien son traitement car elle sait qu'une bonne observance peut limiter ce risque.

- Priscilla, 27 ans, est originaire de Saint-Domingue. Elle vit à Saint-Martin depuis 20 ans, a été dépistée séropositive lorsqu'elle était enceinte de son deuxième et dernier enfant, il y a 4 ans. Les deux pères de ses enfants, saint-martinois, l'ont quittée. Elle a un ami depuis 4 mois, lui aussi originaire de Saint-Domingue, qui lui paie ses factures et l'aide à s'occuper de ses enfants. Elle lui a dit sa séropositivité et ils ont des rapports protégés. Elle sait que sa bonne observance diminuerait le risque d'infection de son partenaire en cas de rapports non protégés, mais elle préfère continuer à protéger leurs rapports pour limiter au minimum le risque de l'infecter car elle souhaite qu'il lui survive si elle-même venait à décéder : « *je ne veux pas prendre de risque parce que je sais que si quelque chose m'arrive, il sera là pour aider ma mère et mes enfants, alors je préfère le sauver. La façon dont il est avec mes enfants, je sais qu'il pourrait être un bon père. Il fait la cuisine pour moi, emmène les enfants chez le coiffeur, leur achète des habits.* »

3.3 Risque de toxicité médicamenteuse pour l'enfant

3.3.1 Représentations des femmes : ce risque est rarement perçu

De l'avis général des professionnels, les femmes s'inquiètent très peu des risques de toxicité pour l'enfant des traitements qu'elles prennent pendant leur grossesse, ni de ceux qu'elles leur donnent pendant six semaines après leur naissance. Et lorsque nous leur en avons parlé, la plupart des femmes ont répondu ne pas se sentir concernées.

Différentes explications peuvent être avancées à l'égard de cette absence d'inquiétude.

C'est d'abord la rareté, générale et déjà signalée, des questionnements sur la pratique médicale. Ils sont ici particulièrement rares car s'interroger sur la toxicité éventuelle des médicaments prescrits par le médecin, c'est s'interroger sur les compétences de celui-ci. Cette possible remise en cause semble difficilement concevable pour des patientes qui ont une grande confiance envers leurs médecins : ce qu'ils prescrivent « ne peut pas » être mauvais. D'ailleurs, les rares femmes exprimant des inquiétudes sur les risques de toxicité médicamenteuse en font part aux infirmières et aux médiateurs plutôt qu'aux médecins, surtout s'ils sont des hommes et métropolitains, ce qui suggère qu'au-delà de la confiance entre en jeu probablement une part d'intimidation inspirée par le statut du médecin.

Ensuite, le vécu médical personnel de chaque femme influe sur sa propension à s'inquiéter ou non de la toxicité éventuelle des médicaments : ces inquiétudes sont plus fréquentes quand la femme a elle-même subi des effets secondaires.

- C'est ce qui transparaît dans la remarque faite par l'une des quelques femmes qui nous ont dit penser à ce risque : « *Le sirop, j'avais peur que ça fasse du mal à l'enfant, que ça soit trop fort : moi je ne supporte pas ces médicaments, alors imaginez un enfant ...* » (Miranda, Brésilienne qui a accouché il y a un an d'une petite fille).

À l'inverse, une patiente qui a perçu le bénéfice des médicaments qu'elle prend (par exemple, parce qu'elle reprend du poids depuis qu'elle est sous traitement, ou lorsque les médicaments lui ont permis de se sortir du mauvais pas d'une infection opportuniste) posera moins de question car le « savoir-faire » des médecins lui aura été démontré. Un médiateur considère ainsi que le travail réalisé en amont de la grossesse conditionne la prise en charge de celle-ci : une patiente qui a compris l'efficacité des médicaments ne craindra pas leur toxicité parce qu'elle aura confiance : « *Le tout, c'est de gagner la confiance.* »

Enfin, on retrouve le rôle de la précarité socio-économique.

Une médecin met l'absence de questionnement sur le compte de la très grande précarité des femmes :

- « *Elles n'arrivent pas à se projeter, elles sont dans l'immédiateté, c'est aussi du fait de leur situation sociale : trouver à manger, ne pas être dehors, éviter la PAF, ne pas se prendre des tartes de son homme ... il n'y a pas de projet, c'est bon Dieu qui décide ... si jamais elles étaient dans l'idée que le médicament puisse être toxique pour l'enfant, je ne sais pas ce qui se passerait !* »

Vice-versa, celles qui s'informent à l'extérieur du système hospitalier (par la télévision par exemple, ce qui signe une certaine aisance matérielle) demanderont plus facilement si les médicaments peuvent être toxiques pour l'enfant à naître.

3.3.2 Pratiques des professionnels

Les professionnels de la maternité semblent, plus que les professionnels VIH, relativiser ces risques de toxicité : « *on ne va pas les décourager, il y a quand même des études de pharmacologie sérieuses qui sont faites, on ne donnerait pas si c'était toxique* » (un gynécologue)

Les professionnels VIH (dès la mise en route du traitement prénatal) et les pédiatres (dès le post-partum immédiat) abordent en revanche systématiquement la question du risque de toxicité. Cette information répond en effet à une contrainte légale : plusieurs professionnels rappellent qu'ils sont tenus de délivrer cette information, « *d'un point de vue éthique, on doit dire la vérité* » (une infirmière).

Pour autant, comment transmettre cette information ? Comme le remarque un médiateur, il est « délicat » d'évoquer la possible toxicité de traitements qui ont été prescrits à des femmes qui ne se sentaient pas malades et pour lesquelles la grossesse elle-même n'est pas une maladie justifiant des traitements.

Les professionnels transmettent ainsi l'information, mais en la « dédramatisant ».

- Un médecin VIH rappelle que c'est ce qu'il fait aussi à propos des risques d'effets secondaires chez les adultes : « *On dit que tout va être très bien, mais que la personne peut quand même y laisser*

son foie ! Il faut en parler, mais il n'y a pas besoin d'être alarmiste. (...) Dans la balance, le risque de toxicité ne pèse rien par rapport au bénéfice du traitement. »

- Un médiateur rassure les mères en leur expliquant que les molécules et les posologies sont adaptées pour les enfants : « *C'est comme le paracétamol, il y a du doliprane enfant. Ça a été prévu pour ça, et calculé avec les moyens qu'ont les scientifiques* ».
- Plusieurs infirmières expliquent aux femmes que ces effets sont assez mal connus, ce qui laisse entendre que leur éventualité est incertaine.

Enfin, alors que l'information sur le risque de transmission s'accompagne systématiquement d'une insistance sur l'importance de l'observance, l'information sur le risque de toxicité médicamenteuse est systématiquement associée à une insistance sur l'importance du suivi :

- pendant la grossesse, par le dosage plasmatique des anti-rétroviraux (au nom du parallélisme entre la concentration chez la mère et celle chez le fœtus, qui justifie de veiller à garder un taux thérapeutique chez la mère, sans non plus le dépasser, pour éviter toute toxicité pour l'enfant) ... et même si en réalité ces bilans sanguins servent surtout à vérifier l'efficacité des médicaments.
- après la naissance, par des prises de sang chez l'enfant, jusqu'à ses deux ans, même après que sa séro négativité ait été établie (à trois ou six mois⁸⁸).

Il faudrait d'ailleurs (de l'avis des médecins) suivre ces enfants toute leur vie, puisque on ne sait pas à quel âge pourraient démarrer d'éventuels effets secondaires. Un pédiatre explique aussi aux mères qu'outre l'intérêt particulier de leur enfant, le suivi de celui-ci a un intérêt dans le cadre d'une enquête nationale sur les effets à long terme des médicaments.

Concrètement, dès que l'éventualité d'une grossesse est envisagée, les médecins changent le traitement de la femme si elle était sous *sustiva*, pour la mettre sous des traitements anciens, dont les effets secondaires sont connus pour ne pas être tératogènes. Le *sustiva* présente en effet des risques de malformations neurologiques graves. Et à l'inverse, des femmes dont on envisageait de changer le traitement, assez lourd, en le simplifiant par *sustiva*, gardent leur traitement.

La prise des traitements non tératogènes est cependant plus difficile, en raison du nombre élevé de comprimés (douze par jour, auxquels il faut ajouter le bactrim en cas d'immuno-dépression, et le traitement d'éventuelles maladies opportunistes), ce qui peut poser problème en particulier quand le début de la grossesse s'accompagne de nausées.

3.4 Risque de dégradation de l'état de santé de la femme

3.4.1 Représentations des femmes : la perception de ce risque a beaucoup décliné ces dernières années

Certains professionnels remarquent que ce sentiment de mort proche était plus prégnant il y a dix ou quinze ans. Aujourd'hui, les femmes auraient plus souvent l'impression de vivre « comme tout le monde », certes avec une maladie chronique, mais pour une espérance de vie quasiment normale, et leur désir d'enfant se rapprocherait de celui des femmes séronégatives.

Quelques exemples sont cependant rapportés de cas où ce sentiment a pu interférer, dans un sens ou dans un autre, sur le désir d'enfant.

⁸⁸ Le diagnostic sur les enfants est réalisé par recherche du virus (et non des anticorps, puisque des anticorps maternels sont présents dans le sang de l'enfant pendant 18 mois), à la naissance, puis à un, trois et six mois.

1) Quand le sentiment d'être atteinte d'une maladie grave favorise le désir d'enfant

Quelques professionnels rapportent avoir eu l'impression, dans des cas précis, d'un désir d'enfant lié au sentiment de mort proche.

- « Elles savent qu'elles ont cette épée de Damoclès, qu'elles n'en guériront pas, alors avoir un enfant ça peut devenir une fin en soi, une façon de se restructurer. » (une sage femme)
- « C'est l'instinct de survie » (une infirmière)
- « Il faut qu'elles procréent très vite pour donner la vie » (une associative).

Le projet d'un enfant pourrait aussi être une sorte de garantie de survie.

- « Il y a aussi des femmes qui ont envie d'avoir un enfant, un peu comme une martingale, c'est-à-dire que si elles ont un enfant, elles vont l'élever, donc elles ne mourront pas. J'ai eu cette impression à deux ou trois reprises. C'était des femmes qui avaient eu un parcours chaotique, et tout à coup elles avaient décidé de se faire suivre, d'intégrer la file active, je n'ai pas très bien compris pourquoi, mais j'ai eu l'impression qu'avoir un enfant, c'était un peu comme une garantie. » (un médiateur).

2) Quand au contraire ce sentiment freine le désir d'enfant

Le sentiment d'une mort proche comme frein au désir d'enfant a surtout été décrit par des professionnels exerçant en Guyane. Pour certaines femmes, ce risque de leur propre décès serait même plus inquiétant que le risque de transmission de la maladie à l'enfant. Elles l'exprimeraient en se demandant qui s'occupera de cet enfant, si elles venaient à mourir, surtout pour les femmes élevant seules leurs enfants. Les femmes noires marronnes du fleuve seraient cependant relativement épargnées par ces inquiétudes, la solidarité familiale les garantissant que, en cas de leur propre décès, leurs enfants seraient accueillis par leur famille maternelle.

3.4.2 Pratiques des professionnels

Les professionnels VIH n'insistent pas sur les risques que la grossesse aggrave l'état sanitaire de la femme (risques d'ailleurs non établis [Yeni, 2008]), ni sur ceux de survie limitée en raison de la maladie. On a précisé cependant, ci-dessus, qu'ils proposent à la femme exprimant un désir d'enfant de décaler son projet si son état sanitaire est particulièrement altéré.

3.5 Risques de surinfection de la femme

3.5.1 Représentations des femmes : ce risque apparaît comme minime

Même si on a présenté ci-dessus le cas de Leslie, très concernée par ce risque, les professionnels estiment que les femmes s'inquiètent rarement des risques de contamination par IST ou un VIH mutant lorsqu'elles ont des rapports non protégés :

- « Elles ont l'impression que comme elles sont séropositives, il ne peut plus rien leur arriver » (une psychologue).
- Une femme dont le partenaire était également séropositif aurait dit à une associative : « nous c'est fini, on est tous les deux infectés, alors une fois ça va pas forcément faire une catastrophe, mais on fera attention pour l'enfant. »

3.5.2 Pratiques des professionnels

Les professionnels VIH évoquent systématiquement ce risque, et recommandent aux femmes d'avoir des rapports protégés avec les partenaires séropositifs, mais reconnaissent que la plupart ne semble pas en tenir compte.

Synthèse

Les femmes séropositives expriment peu d'inquiétudes sur les risques sanitaires induits par une grossesse dans le cadre de leur infection.

Le risque de contaminer leur enfant est leur principale préoccupation, amenant certaines femmes (souvent françaises, plus éduquées et mieux insérées socialement, dont mieux à même de gérer leur sexualité) à abandonner tout projet de maternité. Pour les autres, ce risque constitue leur première motivation pour être observantes en cours de grossesse. Tous les professionnels, quand ils informent les femmes de ce risque, insistent sur sa réduction possible grâce aux traitements. La plupart du temps, ils évitent de parler de pourcentages et utilisent plus volontiers des métaphores.

Les femmes, sans l'ignorer, doivent bien souvent « faire avec » le risque de contaminer leur partenaire séronégatif, qu'il soit ou non informé de leur séropositivité, dès lors qu'il refuse de protéger leurs rapports (cas qui semble fréquent). Il arrive cependant que certaines femmes, quand leur situation matérielle le leur permet, restent volontairement abstinentes sexuellement pour ne pas faire courir ce risque à leurs partenaires. Les professionnels, pour réduire ce risque, expliquent aux femmes le procédé de l'auto-insémination. Certains les informent également de la réduction de ce risque si leur charge virale est indétectable et leur observance parfaite, voire les mettent sous traitement dans cet objectif. D'autres craignent que cette information ne brouille les messages et préfèrent s'en tenir à la ligne de conduite martelée depuis les débuts de l'épidémie, à savoir la protection des rapports.

Les femmes s'inquiètent très rarement des risques de toxicité médicamenteuse pour l'enfant. Les professionnels VIH leur en parlent cependant systématiquement, en se saisissant de cette information pour insister sur l'importance de leur suivi en prénatal puis de celui de leur enfant.

La perception du risque de dégradation de leur état de santé semble avoir beaucoup décru ces dernières années (qu'il ait, par le passé, favorisé le désir d'enfant ou l'ait au contraire freiné). Les professionnels VIH n'insistent pas sur ce risque.

Le risque de leur surinfection, en cas de séropositivité du partenaire, apparaît le plus souvent comme minime aux yeux des femmes, même si les professionnels VIH les en informent systématiquement.

4. Procréation et VIH : organisation de la prise en charge médicale

Sont ici présentées et commentées l'organisation de la prise en charge des grossesses hors puis en contexte du VIH, ainsi que celle des nouveau-nés de mères séropositives, en Guyane puis à Saint-Martin. Nous nous arrêterons ensuite sur un cas de figure particulier, celui du dépistage anté-natal de la séropositivité.

4.1 En Guyane

4.1.1 Les grossesses tout-venant

Le suivi des grossesses est réalisé par⁸⁹ :

- Le secteur libéral : 35 % (gynéco-obstétriciens (20 %), généralistes (10 %), sages-femmes (5 %))
- La PMI : 40 % (soit trois fois plus qu'en métropole)
- Le secteur hospitalier : 25 %

Les carnets de grossesse sont plus souvent utilisés qu'en métropole, parce qu'il arrive souvent que les femmes se fassent suivre par différentes structures, au cours de leurs grossesses, au gré de leurs déplacements. Ces déplacements, pour les femmes noires marronnes de l'Ouest guyanais, se font de part et d'autre du Maroni, frontière avec le Surinam.

L'accès aux soins de la PMI est gratuit, et aucune condition de couverture maladie n'est requise. Une pièce d'identité n'est demandée que pour avoir l'orthographe du nom. La plupart des femmes suivies en PMI sont étrangères, en situation irrégulière.

À la PMI de Cayenne, un bon est donné aux femmes suivies en PMI dépourvues de moyens financiers et de couverture maladie, afin que, via la PASS de l'hôpital, elles aient une échographie gratuitement à l'hôpital.

À celle de Saint-Laurent, elles sont adressées au CHOG où leurs bilans sanguins peuvent être réalisés gratuitement (pris en charge par le Conseil Général). En revanche, les échographies restent à la charge des femmes. Il arrive donc qu'elles doivent s'en passer.

La PMI, gérée par le Conseil général, rencontre d'importantes difficultés à recruter son personnel, plus encore dans l'Intérieur que sur le Littoral : seuls trois médecins et deux sages-femmes couvrent tout l'Intérieur. Deux sages-femmes sont également en poste dans deux centres de santé curatifs, mais elles ne sont pas censées suppléer aux missions du préventif, tandis que celles de préventif ne peuvent faire que de la prévention ... conséquence d'une organisation structurée autour de la partition des fonctions (préventif/curatif) et des tutelles (le Conseil général pour le préventif, l'Agence Régionale Hospitalière (ARH) pour le curatif), mais qui s'avère particulièrement néfaste dans une conjoncture où les moyens humains font défaut. « *C'est l'idiotie de la partition, on bousille des ressources* » commente un médecin.

En outre, tous les deux mois, des gynéco-obstétriciens hospitaliers viennent dans les centres de PMI de l'Intérieur pour y suivre les grossesses à risque (dont celles des femmes séropositives). Mais il y a des « ratés » : « *Il est arrivé une fois que l'infirmier en charge d'avertir toutes les femmes enceintes de l'arrivée du gynécologue n'était pas là. Alors on vient et les femmes enceintes du fleuve qui doivent venir en pirogue de tel ou tel village ne sont pas là.* », raconte un médecin.

Les accouchements ont lieu dans les trois hôpitaux du département (le CHAR de Cayenne [2 500 accouchements en 2008], le CHOG de Saint-Laurent [2 200 naissances en 2008] et l'hôpital de Kourou) et dans une clinique de Cayenne.

⁸⁹ Données communiquées par le Dr Brunsch, « Les mercredis de la santé : la périnatalité », ORSG, 18 février 2009, Cayenne.

Depuis 2000, les femmes enceintes de l'Intérieur sont incitées à venir passer leur fin de grossesse (à partir de 32 semaines révolues) à Cayenne, à Kourou ou à Saint-Laurent. La raison en est essentiellement sanitaire (souci de ne plus réaliser d'accouchements dans les dispensaires de l'Intérieur, car n'y est pas atteint un seuil minimal). Elle est aussi sociale : en faisant accoucher les femmes dans les hôpitaux, on réduirait leur risque d'omettre de déclarer la naissance de leurs enfants. Vivent en effet dans l'Intérieur de la Guyane un certain nombre de personnes, noires marronnes ou amérindiennes, adultes et enfants, qui sont nées sur place mais dont la naissance n'a pas été déclarée : bien que connues de leur village, elles n'ont droit à rien, puisque n'existent pas officiellement. Une procédure juridique est censée leur permettre de faire inscrire leur naissance à l'état-civil (ce sont les jugements déclaratifs de naissance), mais elle est compliquée et son issue aléatoire.

Pour leur logement pendant leur fin de grossesse, les femmes venues de l'Intérieur se voient proposée la « maison de la mère », à Saint-Laurent, mais à Cayenne, rien n'étant prévu, elles ont longtemps accaparé les lits de la maternité. Depuis 2008, une convention a été signée avec une clinique qui délivre des soins de suite, ce qui a permis de réduire considérablement les coûts et de libérer des lits.

Pour les femmes pourvues d'une couverture maladie, l'aller et le retour à Cayenne sont pris en charge. Enfin, pour celles qui n'acceptent pas de s'y rendre, du matériel d'accouchement est laissé dans les centres. Ce sont notamment des Amérindiennes du Haut Maroni qui vont encore accoucher au centre de Maripasoula.

4.1.2 Les grossesses chez les femmes séropositives

Prévalence

Entre 1999 et 2006, la prévalence du VIH chez les parturientes de Guyane a oscillé entre un peu plus de 1 % et un peu plus de 1,4 % (1,2 % en 2006). Elle était de 1 % au CHAR en 2006 et 1,2 % au CHOG en 2008⁹⁰.

Mais on observe de larges écarts selon les origines. Ainsi, en 2003, alors que 1,2 % de l'ensemble des parturientes en Guyane étaient séropositives, ce taux était de 4 % chez les femmes guyaniennes, 3,5 % chez les Haïtiennes, 1,2 % chez les Brésiliennes, 1 % chez les Surinamiennes (après avoir été de près de 4 % en 2001) et 1 % chez les Françaises⁹¹.

À la maternité du CHOG, en 2008, 18 % des femmes séropositives suivies (55 femmes, dont 43 enceintes) étaient françaises, toutes les autres étaient surinamiennes⁹².

Organisation

À l'hôpital de jour du CHAR, les infirmières d'observance et les médecins VIH voient les femmes enceintes une fois par mois, et deux fois par mois en fin de grossesse. Au CHOG en revanche, seuls les intervenants de la maternité suivent les femmes enceintes.

Au CHAR comme au CHOG, un gynécologue référent VIH suit toutes les grossesses des femmes séropositives. Le traitement est démarré entre 24 et 28 semaines (à moins qu'il n'y ait eu, avant même le début de la grossesse, indication maternelle). Un test VIH rapide est réalisé lors de l'accouchement de femmes non suivies, le résultat est obtenu en 15 minutes.

⁹⁰ Rapport d'activité 2006 du CISIH Guyane et rapport d'activité 2008 du service de gynécologie-obstétrique du CHOG.

⁹¹ Rapport d'activité 2006 du CISIH Guyane.

⁹² Données du service de gynécologie-obstétrique du CHOG, Dr Carles.

Dans l'Intérieur, les femmes séropositives enceintes sont suivies par un gynéco-obstétricien hospitalier qui passe tous les deux mois dans le dispensaire le plus proche de chez elles, ou bien, si elles n'habitent pas trop loin du CHOG, elles s'y rendent tous les mois. Les prélèvements biologiques peuvent être réalisés dans les dispensaires, avec prescription du médecin hospitalier, puis ils sont envoyés, par pirogue, à l'hôpital le plus proche ou dans un laboratoire du Littoral.

Par ailleurs, de l'avis d'un gynéco-obstétricien en poste au CHOH depuis plusieurs années, il est plus facile aujourd'hui que ça ne l'était il y a quelques années de faire accepter les césariennes prophylactiques aux femmes noires marronnes. Ainsi, certaines femmes en ont eu deux ou trois de suite. La césarienne reste cependant mal vécue, même si elle ne fait pas suspecter le VIH (contrairement au défaut d'allaitement, qui est associé au VIH) puisque sont connues bien d'autres raisons d'accoucher par césarienne. Ainsi, il arrive encore que des femmes qui doivent accoucher par césarienne arrivent au dernier moment à l'hôpital afin d'accoucher par voie basse.

Commentaires

Les femmes séropositives pâtissent de l'insuffisance de personnel humain, générale en Guyane, et particulièrement accusée au CHOG.

À Saint-Laurent, une femme guyanienne a accouché par césarienne de jumeaux, dont un enfant mort-né. Elle quitte l'hôpital sans avoir bénéficié d'un soutien psychologique pour vivre le deuil de son enfant car il n'y a pas de psychologue sur le site de l'hôpital, et celui du CMP n'a pas été appelé. Elle se retrouve à la rue, désemparée, et consomme de la drogue. L'équipe hospitalière considère alors qu'elle a abandonné l'enfant vivant (resté en hospitalisation), qu'elle place en famille d'accueil pendant trois mois.

Sont également déplorées des difficultés à coordonner les différents professionnels intervenant dans la prise en charge des femmes enceintes séropositives, difficultés accusées par le nombre élevé de patientes⁹³.

À Cayenne, la coordination a cependant été grandement améliorée, de l'avis de l'ensemble des intervenants, avec l'instauration de la venue bihebdomadaire, à l'hôpital de jour, de deux gynéco-obstétriciens, et surtout avec la mise en place, en 2008, d'un staff mensuel pour les femmes enceintes. Ce staff est organisé par les infirmières de la consultation d'observance. Il réunit, chaque mois, les intervenants VIH de l'hôpital de jour (médecins, infirmières d'observance, assistante sociale, psychologue), ceux de la maternité (le gynéco- obstétricien référent VIH, une sage-femme), ceux de l'hôpital de jour de pédiatrie (le pédiatre qui suit les enfants de mères séropositives, une puéricultrice) et une sage-femme intervenant à domicile. Ce staff permet de faire le point sur chaque femme enceinte et de rappeler ce qu'il est important de faire rapidement, d'un point de vue médical (mesurer une charge virale, rappeler la patiente qui n'est pas venue à sa consultation, alerter sur un problème de dépression, etc.) et social (couverture maladie, titre de séjour, moyens de transport, logement, etc.). Il permet aussi de préparer la suite de la prise en charge (le mode d'accouchement, le traitement que prendra l'enfant, selon la charge virale de la mère et la durée du traitement préventif qu'elle aura pris pendant la grossesse). « *C'est un tamis qui permet de passer chaque cas au crible.* » (un gynéco-obstétricien).

⁹³ Rappelons que l'on compte environ 12 grossesses en contexte de VIH suivies chaque année à Saint-Martin, contre environ 35 à Cayenne et 25 à Saint-Laurent.

Ce partage des informations entre les différents membres de l'équipe permet également d'accroître la vigilance des professionnels à l'égard des femmes qui ne se font pas suffisamment suivre. « *On est tous là, on essaie vraiment de serrer les mailles du filet* » (un médecin VIH).

Par exemple, une femme enceinte, haïtienne, âgée de 25 ans, mère d'un enfant de 4 ans infecté et qu'elle ne fait pas suivre, vient voir l'assistante sociale de l'hôpital de jour pour une demande sociale ; elle ne vient plus à ses rendez-vous avec le médecin VIH ni avec l'infirmière VIH depuis trois mois alors qu'elle est en fin de grossesse et qu'il y a en plus une indication maternelle de traitement. Elle est confrontée à de graves difficultés sociales : l'homme haïtien qui l'entretenait a été expulsé en Haïti ; elle se retrouve sans aucun revenu, à la rue. Sa demande de titre de séjour pour soins, engagée il y a plusieurs mois, n'a toujours pas abouti.

« *Son problème quotidien, c'est de manger et faire manger son petit, de trouver un toit, alors le problème VIH est très loin derrière.* » (un médecin VIH).

L'assistante sociale, qui se souvient d'elle car son cas a été discuté en staff, lui déclare qu'elle ne la recevra pas tant qu'elle n'ira pas d'abord voir un médecin.

Mais si le staff permet de serrer le suivi de « *celles qui rentrent dans le tunnel : on les tient mieux qu'avant* » (un gynéco-obstétricien), il ne peut cependant pas résoudre le problème de « *celles qui ne sont pas du tout entrées dans le tunnel* », soit involontairement (parce que dépistées tardivement), soit volontairement (parce qu'elles refusent le suivi), et dont on abordera le cas dans un chapitre ultérieur.

À Saint-Laurent, les professionnels estiment satisfaisante la coordination entre la médecine (pour le suivi du VIH) et la maternité, même s'il n'y a pas de staffs. L'équipe de la maternité envoie les courriers des consultations de grossesse à l'équipe VIH. Cependant, en 2008, 25 % des femmes séropositives enceintes ont été mal suivies (moins de 4 consultations par grossesse) et 34 % des accouchées séropositives ont eu une mauvaise observance (définie par le taux de charge virale en fin de grossesse)⁹⁴.

4.1.3 Les enfants nés de mères séropositives

Organisation

1) Pendant les six premières semaines

Le choix du traitement prescrit au nouveau-né (mono ou tri thérapie) a une incidence importante sur l'organisation de sa prise en charge.

Si la charge virale de la mère est indétectable en fin de grossesse et que le traitement préventif a été correctement pris en cours de grossesse, du rétrovir (monothérapie) est prescrit pendant six semaines. La mère quitte la maternité avec son enfant, après que lui ait été remis le flacon de médicament qui suffira pour les six semaines de traitement. Le traitement doit être donné toutes les 6 heures (ce qui revient à un biberon sur deux, quand le nouveau-né en prend toutes les trois heures).

Mais en cas de risque plus élevé de transmission (peu ou pas de traitement préventif pendant la grossesse et à l'accouchement (séropositivité découverte à l'accouchement, ou mauvaise observance chez une femme connue séropositive) ou charge virale restée positive malgré le traitement), un traitement plus lourd, dont la prise est plus complexe, est prescrit à l'enfant, par trithérapie

⁹⁴ Données du service de gynécologie-obstétrique du CHOG, Dr Carles.

antirétrovirale. C'est le cas pour un tiers des enfants nés en Guyane de femmes séropositives (proportion donnée oralement par un médecin en entretien).

À Cayenne, il y a alors deux possibilités. Soit l'enfant est gardé pendant six semaines à l'hôpital afin de contrôler la tolérance du traitement et s'assurer d'une bonne observance ; c'est une option de plus en plus fréquente, ces derniers mois, avec la validation récente d'un traitement (le Kaletra) qui présente des risques importants de surdosage et requiert par conséquent une surveillance à l'hôpital. Soit l'enfant rentre au domicile de sa mère, où passent alors des infirmières exerçant en libéral. Cette deuxième option a l'avantage de limiter la durée de la séparation entre la mère et l'enfant.

À Saint-Laurent en revanche, où la rareté d'infirmières libérales rend quasiment impossible l'option du retour à domicile, tous les nouveau-nés auxquels est prescrite une trithérapie sont hospitalisés en pédiatrie. Pendant ce séjour, la mère est incitée à venir régulièrement voir son enfant, et l'équipe hospitalière évalue son implication dans le traitement de son enfant. Si celui-ci se passe bien, l'enfant sort à mi-traitement (c'est-à-dire au bout de trois semaines). Aucun enfant n'a jamais été gardé pendant les six semaines.

2) Pendant les deux premières années de l'enfant

Les enfants nés de mères infectés relèvent d'une prise en charge à 100 % jusqu'à l'âge de deux ans (en Guyane comme ailleurs en France), période au cours de laquelle est recommandé un suivi pédiatrique afin de savoir si les enfants sont infectés et s'ils présentent des effets secondaires liés aux traitements pris pendant la grossesse et pendant leurs six premières semaines.

À Cayenne, un même pédiatre suit tous les nouveau-nés de mères séropositives ; il les voit tous les mois, dès la naissance. Il participe aux staffs pluridisciplinaires au cours desquels sont discutés les cas de femmes enceintes séropositives, ce qui lui permet d'entendre parler des mères, à nouveau enceintes, et qui ne feraient pas suivre leurs enfants (il peut par exemple demander au gynéco-obstétricien d'insister auprès d'une femme à nouveau enceinte pour qu'elle lui amène son enfant dernier-né, si elle ne le fait pas suivre).

Un médiateur de santé publique, en poste au sein du service de pédiatrie depuis 2003, a pour mission d'accompagner le suivi des enfants séropositifs et des enfants nés de mères séropositives au cours de leurs deux premières années, soit une cinquantaine d'enfants au total⁹⁵.

Un suivi cognitif, avec un test à 18 mois, permet de vérifier l'absence d'effets secondaires des traitements.

Au total, il semble rare que des enfants soient perdus de vue avant leurs deux ans et la prise en charge pédiatrique est qualifiée de satisfaisante par les professionnels, s'étant notamment améliorée ces derniers mois avec la mise en place des staffs pluridisciplinaires.

La situation est bien différente à Saint-Laurent, où si le suivi de la grossesse reste satisfaisant (grâce à une bonne coordination entre service VIH et maternité), celui des enfants s'est détérioré depuis trois ans, avec le départ des deux pédiatres qui s'étaient investis, remplacés par des contractuels qui restent

⁹⁵ En Guyane comme à Saint-Martin, la plupart des enfants infectés suivis ne sont pas nés sur place ; le plus souvent, ils sont nés en Haïti.

peu de temps sur place. Ainsi, lors de notre enquête, il n'y a que deux pédiatres en poste (l'un depuis deux ans, l'autre depuis un mois) pour six postes de pédiatres prévus. Étant par ailleurs les deux seuls pédiatres de l'Ouest guyanais, il leur est impossible d'assurer le suivi de tous les enfants nés de mères séropositives. Ainsi, par exemple, les rendez-vous de consultation qu'ils fixent sont trop espacés pour espérer que les mères y viennent facilement.

Le service VIH adulte tente de compenser ces carences en demandant aux femmes, lors de leurs consultations, si leurs enfants sont suivis, et en faisant au moins les bilans des enfants pour leurs premiers et deuxièmes anniversaires s'ils ne sont pas faits en pédiatrie.

Le pédiatre que nous avons rencontré reconnaît ne pas savoir si des enfants nés à Saint-Laurent ont été infectés ces deux dernières années, ni même combien d'enfants naissent à Saint-Laurent, chaque mois, de mères séropositives.

- « *La pédiatrie est dans une situation assez catastrophique, on gère les urgences, on n'a pas le temps de s'occuper de statistiques. On n'arrête pas de courir, je gère ce qui arrive, mais ce qui n'arrive pas, je ne le gère pas ...* »

À l'absence de suivi s'ajouteraient de graves « ratés », des femmes sortant sans leur flacon de retrovir et sans avoir compris qu'elles étaient censées donner un traitement à leur enfant.

Enfin, le manque de coordination souvent commenté en Guyane s'illustre ici, puisque le service de pédiatrie, débordé, n'a pu nouer de partenariat avec la PMI pour assurer le suivi des enfants nés de mères séropositives (alors que cette dernière intervient effectivement à ce niveau). À noter cependant que, suite à la réalisation de notre enquête, cette situation aurait évolué avec l'arrivée en poste d'un pédiatre supplémentaire et investi sur ces questions.

Quoi qu'il en soit, l'insuffisance en personnel humain, encore plus aigüe à Saint-Laurent qu'à Cayenne, se traduit ici concrètement, par défaut de pédiatres comme d'infirmières exerçant en libéral, sur le suivi postnatal des enfants nés de mères séropositives.

En outre ce défaut de personnel se conjugue à un autre facteur également plus accusé à Saint-Laurent, à savoir la fréquence des défauts de couverture maladie (induits par les multiples dysfonctionnements évoqués précédemment concernant l'accès aux droits) qui peuvent dissuader les mères de faire suivre leurs enfants, à l'hôpital comme en libéral (les infirmières ne prenant en charge que les patients disposant d'une couverture maladie). Seules 52 % des femmes séropositives suivies à la maternité du CHOG en 2008 avaient une couverture maladie⁹⁶.

Enfin, certains professionnels suggèrent que des femmes séropositives (à l'instar de ce qui se dit des femmes séronégatives) viendraient, depuis le Surinam, accoucher à Saint-Laurent, et repartiraient chez elles après l'accouchement, sans revenir se faire suivre à Saint-Laurent, ce qui contribuerait au taux (que l'on suppose élevé, sans pouvoir le chiffrer précisément) de nouveau-nés perdus de vue à Saint-Laurent.

Résultats

Dans une étude menée en Guyane auprès des femmes enceintes VIH, de 1998 à 2000, le taux de transmission global, mères traitées et non traitées confondues, était de 6,5 % (Sobesky *et al.*, 2003), alors qu'au niveau de la France entière, il était de 1,6 % entre 1997 et 2004 (Warszawski *et al.*, 2008).

⁹⁶ Statistiques de la maternité du CHOG, 2008, Dr Carles ?

De 2000 à 2005 inclus, ce taux était de 4,3 % à Cayenne (12 enfants pour 274 naissances), 1,8 % à Saint-Laurent (2 pour 113), 5,2 % à Kourou (2 pour 38) et 100 % dans les autres communes (3 pour 3), soit un taux global pour la Guyane de 4,4 % (Calvèz, 2007).

En 2006-2008, ce taux global a baissé à 2,9 %⁹⁷, mais il reste toujours supérieur à celui observé au niveau de la France entière (1 à 2 % [Yeni, 2008]) et surtout il s'élève à 6 % à Cayenne (3 enfants en 2006, 3 en 2007 et 2 en 2008). La plupart des mères de ces enfants infectés à Cayenne avaient été dépistées très tard en cours de grossesse, dont une contaminée en cours de grossesse, après une première sérologie prénatale négative. On cite également le cas d'une femme non observante, atteinte d'une pathologie mentale. Ainsi, il s'agit plus d'échecs de prise en charge que d'échecs thérapeutiques (observation faite également les années précédentes⁹⁸).

En revanche, selon les statistiques « officielles » de Saint-Laurent, aucun enfant n'a été infecté en 2006-2008. Cependant, elles doivent être prises avec précaution en raison du nombre probablement élevé d'enfants perdus de vue. On peut d'ailleurs déjà les contester au vu de l'histoire rapportée ci-dessus d'une jeune mère ayant caché sa séropositivité, puis n'ayant pas fait suivre son enfant, lequel a été dépisté récemment, à l'âge de six mois.

4.2 À Saint-Martin

4.2.1 Les grossesses tout venant

Les femmes enceintes se faisant suivre en ville sont dans leur grande majorité françaises ou étrangères en situation régulière, et pourvues d'une couverture maladie. Dès lors en effet que les femmes ont une couverture maladie, elles préfèrent éviter de recourir aux soins de la PMI, laquelle a la réputation de recevoir « les pauvres ».

À l'inverse, 90 %⁹⁹ des femmes suivies en PMI n'ont aucune couverture maladie et sont étrangères en situation irrégulière. La PMI dispose de 4 dispensaires, répartis sur la partie française de l'île. Y sont suivies un peu plus du tiers des grossesses menées à Saint-Martin (350 grossesses en 2008), par deux sages-femmes (l'unique médecin de la PMI ne s'occupant que du suivi des enfants).

La PMI est un endroit bien connu de la population, appelé « center » ou « dispensaire » ; seules les femmes étrangères arrivées depuis peu ne le connaissent pas encore. Grâce à la petite superficie de Saint-Martin, il n'y a pas de difficulté majeure pour accéder à l'un de ces dispensaires. Les transports se font à pied ou en petits bus.

Aucune condition de régularité du séjour ou de couverture maladie n'est exigée pour le suivi en PMI. Le passeport n'est demandé (non impérativement) que pour s'assurer de l'identité et de la date de naissance. Toute femme enceinte peut donc être suivie sur le plan clinique.

Des documents sont en revanche exigés pour la délivrance de bons permettant des examens complémentaires : prises de sang (le bilan de grossesse coûte plus de 200 €) et échographies. Ces bons sont distribués aux femmes dépourvues de couverture maladie, sur preuve de la résidence sur la partie française de l'île (facture ou attestation d'hébergement datée et signée avec copie de l'identité de l'hébergeant). Les sages-femmes remarquent qu'il est rare qu'une femme ne puisse pas se procurer un certificat d'hébergement : « on sait pertinemment qu'au moins la moitié des adresses sont fausses » ;

⁹⁷ Données communiquées lors de la séance plénière du COREVIH Guyane, le 21 décembre 2009.

⁹⁸ Rapport d'activité 2006 du CISIH Guyane.

⁹⁹ Estimation orale donnée par les sages-femmes de la PMI.

beaucoup de femme seraient en effet mobiles, se faisant héberger ponctuellement puis déménageant ailleurs (de l'autre côté de l'île ou sur une autre île) ; un faux certificat d'hébergement serait tarifié 20 dollars.

La PMI était sous la tutelle du conseil général de la Guadeloupe jusqu'en 2007. Avec l'accession de Saint-Martin au statut de COM, elle est devenue responsabilité de la COM. Ce changement de tutelle s'est traduit par une vigilance accrue à l'égard de la preuve de la résidence côté français, et surtout par des modifications dans la prise en charge gratuite des prestations. La délivrance de bons pour les bilans sanguins prénatals et les échographies en ville, ainsi que la venue mensuelle de sages femmes de Guadeloupe pour faire des échographies, ont été interrompues suite au passage au statut de COM. Les patientes ont alors dû payer les examens ou s'en passer. Au jour de notre enquête, la délivrance des bons avait été rétablie, mais uniquement pour les bilans sanguins (pas pour les échographies). Une convention venait cependant d'être signée, avec un médecin de ville, prévoyant que les femmes ne paient que 30 % du tarif Sécu pour les échographies.

Enfin, précisons que sur le côté hollandais de l'île, les soins sont payants pour les sans-papiers (y compris l'accouchement), la seule structure de soins gratuite (mais non spécifique à la grossesse) étant la Red and Yellow Cross. Le suivi des enfants est en revanche gratuit, dans des dispensaires.

Une coopération de la PMI française avec les structures de la zone hollandaise est souhaitée de part et d'autre de la frontière, mais encore loin d'être formalisée.

4.2.2 Les grossesses chez les femmes séropositives

Prévalence

2,9 % des femmes qui ont accouché à Saint-Martin en 1991 étaient séropositives (Fabrice Annick, *France-Antilles*, 1993). En 1994, la proportion de femmes enceintes séropositives était à Saint-Martin 20 fois supérieure à ce qu'elle était en région parisienne¹⁰⁰. En 2004, ce taux était de 1,7 % (Cabié *et al.*, 2005).

Ces dernières années, une douzaine de mères séropositives ont accouché chaque année, sur environ un peu plus de 900 naissances par an, soit un taux d'environ 1,3 % des accouchements.

Parmi la file active actuelle du service VIH, les femmes ayant eu un enfant sont originaires d'Haïti (la plupart), de République dominicaine (quelques-unes), de Guadeloupe (une seule), de Saint-Martin (quelques-unes). Aucune n'est métropolitaine.

Organisation

À l'instar de l'ensemble de l'organisation des soins à Saint-Martin, la prise en charge des grossesses dans le contexte du VIH n'a été que récemment mise en place. Un gynéco-obstétricien, en poste à la maternité de Saint-Martin dans les années 1990 (et qui l'est aujourd'hui en Guadeloupe), a beaucoup œuvré pour faire prendre conscience, localement, de l'importance du traitement des femmes enceintes

¹⁰⁰ Selon un rapport adressé, par cinq médecins responsables des soins mère-enfant à l'hôpital Marigot, au directeur de la DDASS-État, et daté du 15 mars 1994 (Franck Bardinet, Daniel Legrain, François de Caunes, Pieter Ofringa, Patrick Marchesseau).

séropositives (importance qui était alors occultée, notamment par l'administration hospitalière, et ce d'autant qu'à l'époque, les services VIH en Métropole comptaient surtout des patients homosexuels et toxicomanes, et peu de femmes), et a lutté pour que les femmes dépourvues de couverture maladie puissent aussi en bénéficier (à une époque où, à Saint-Martin, l'absence de couverture maladie excluait de tout accès à un traitement médicamenteux).

Un protocole de prise en charge a été défini.

- Suivi obstétrical :
 - o jusqu'à 34 SA (semaines d'aménorrhée) : suivi en ville, en PMI ou à la maternité de l'hôpital : une fois par mois jusqu'à 22 SA, une fois tous les 15 jours de 22 SA à 28 SA, une fois par semaine après 28 SA ;
 - o à partir de 34 SA : suivi à la maternité de l'hôpital, une fois par semaine.
- Suivi infectieux : un traitement antirétroviral est prescrit à partir de 24 SA (à moins que la femme soit déjà sous traitement). Il s'accompagne d'une consultation d'éducation thérapeutique 1 ou 2 fois par mois, de consultations auprès de la psychologue à la demande (proposé systématiquement en début de prise en charge prénatale), et de recours auprès de l'assistante sociale si besoin.

Un gynéco-obstétricien de l'hôpital vient faire des consultations à la PMI, une fois par semaine, pour les grossesses pathologiques, lesquelles incluent celles des femmes séropositives.

À la maternité, les femmes sont suivies par le gynéco-obstétricien référent VIH de la maternité. Mais la maternité est confrontée au *turn over* de son personnel et à des difficultés de recrutement¹⁰¹. Ainsi, il est arrivé qu'après le départ du référent gynéco-obstétricien pour le VIH, le protocole ne soit pas respecté (par exemple sur la fréquence hebdomadaire des consultations, à partir de 36 SA, qui peut paraître élevée pour un obstétricien non rôdé au VIH).

Commentaires

Les différents professionnels interrogés (VIH, maternité, PMI) estiment que cette prise en charge est satisfaisante, voire très satisfaisante. Est en effet très apprécié le partenariat professionnels VIH/professionnels de la maternité et de pédiatrie. Ainsi, au cours d'un staff mensuel, la situation des toutes les femmes enceintes séropositives est commentée, les modalités thérapeutiques et d'accouchement sont discutées. Ce staff réunit les sages-femmes de la PMI, les intervenants de la maternité (médecin et cadre sage-femme) et ceux du service VIH (médecin, infirmières, psychologue et assistante sociale). Par ailleurs, les relations sont permanentes entre intervenants de la maternité et du service VIH, entre intervenants de la maternité et de la PMI (via l'obstétricien de la maternité qui fait des consultations en PMI) et de nombreux contacts téléphoniques sont réalisés entre le service VIH et la PMI, ce qui fait commenter à un médecin que la prise en charge est « *multidisciplinaire et multi-lieu* ».

¹⁰¹ Le sous-effectif permanent Saint-Martin concerne en particulier les services hospitaliers de chirurgie et de gynéco-obstétrique. Dans ce dernier, au moment de l'enquête, deux des quatre postes étaient vacants, conduisant à une charge de travail considérable des deux médecins présents, qui assuraient également les consultations en PMI puisque celle-ci est dépourvue de gynéco-obstétricien.

Outre ce partenariat, est appréciée l'efficacité de l'équipe VIH. La petite taille du territoire couvert autorise en effet la centralisation de la prise en charge du VIH par une équipe unique. Celle-ci étant en outre fortement soudée et impliquée, il s'ensuit une cohérence forte. Les patients suivis pour une infection par le VIH sont souvent qualifiés de « *maternés* », « *cocoonés* » par les professionnels faisant partie de cette équipe ou extérieurs à elle. Ainsi, les patientes seraient si satisfaites de leur prise en charge qu'elles n'auraient guère besoin de soutien (en termes, notamment, de demandes d'explication sur leur suivi) ailleurs. Par exemple au niveau associatif, leurs demandes seraient essentiellement des demandes d'aide sociale. On verra que cette situation est différente en Guyane, où les patientes posent parfois aux associatifs les questions qu'elles n'osent pas poser aux professionnels VIH. À Saint-Martin, elles interrogeraient même les professionnels VIH sur d'autres aspects de leur prise en charge médicale (par exemple sur leur prise en charge gynécologique).

Cependant, certains professionnels, quand ils décrivent cette efficacité, relèvent aussi qu'elle présente des contreparties. Ainsi par exemple, à la maternité, on reconnaît que « *l'équipe VIH de l'hôpital fait tellement bien son boulot que l'on a tendance à se reposer un peu sur elle* », certaines sage femmes omettant par exemple de tenir à jour leurs connaissances en matière de VIH, puisqu'il leur suffit d'appeler leurs collègues du service VIH pour que leurs patientes séropositives soient prises en charge de façon optimale.

Autre « revers » de cette efficacité, c'est l'inégalité ainsi créée entre les femmes enceintes, la séropositivité permettant d'avoir accès à des moyens inaccessibles pour les femmes enceintes séronégatives.

Une sage-femme évoque ainsi le cas d'une mère ne pouvant allaiter, pour une autre raison que le VIH, mais n'ayant pas les moyens d'acheter du lait maternisé. La sage-femme a regretté de ne pouvoir la faire bénéficier du lait maternisé dont dispose AIDES pour les femmes séropositives ; elle a fini par aller lui en acheter avec son argent personnel :

- « Je me disais : est-ce qu'il faut être séropositive pour avoir un peu d'humanité ? ...(...) parfois on se dit : "mince ! Est-ce qu'il faut avoir le sida pour avoir tout ça ?! (...)" parfois il y a des femmes qui ne sont pas séropositives et pour lesquelles on se décarcasse pour leur trouver un peu d'aide, et parfois je me dis : "mais ce n'est pas juste !" ».

L'« injustice » ressentie ne porte évidemment pas sur l'« excès » de moyens qui serait mis à disposition des quelques femmes séropositives, mais bien plutôt sur les carences de l'offre (en termes de ressources sanitaires et sociales¹⁰²) accessible à la majorité des femmes enceintes, et qui ne sont pas séropositives.

4.2.3 Les enfants nés de mères séropositives

Un enfant a été contaminé en 2002 (refus de traitement par la mère), aucun ne l'a été depuis (alors que 2 enfants nés en Guadeloupe, sur les 295 enfants nés entre 2003 et 2008 dans toute la Guadeloupe (en incluant Saint-Martin) ont été infectés¹⁰³). Les 8 enfants infectés suivis à Saint-Martin sont nés ailleurs ou avant 2003.

¹⁰² Tous les professionnels interrogés regrettent la rareté des ressources en termes d'aide sociale présentes sur l'île (alors que la population comporte une grande part de précaires) et de personnel sanitaire (notamment hospitalier, en raison de difficultés à recruter plus que d'insuffisance de création de postes).

¹⁰³ Chiffres communiqués lors de la réunion du Corevih du 23 avril 2009.

Ce n'est que depuis 2003 qu'a été mis en place un protocole précis pour le suivi des nouveau-nés¹⁰⁴. Ces derniers sont systématiquement vus par un pédiatre. La mise en route du traitement du nouveau-né ne pose généralement pas de problème, les femmes semblent bien comprendre et s'investir. Elles ne sortent pas de la maternité avant d'avoir eu un entretien avec l'infirmière de la consultation d'éducation thérapeutique du service VIH et que leur aient été fixés un rendez-vous en observance une ou deux semaines plus tard et un rendez-vous avec le pédiatre un mois plus tard. Elles sont informées qu'il y aura des prises de sang à au moins 1 semaine, 1, 3, 6, 12 et 24 mois. Le flacon de sirop antirétroviral leur est systématiquement remis à leur sortie de l'hôpital, afin de leur éviter de faire la démarche d'aller l'acheter à la pharmacie.

Il est exceptionnel que l'enfant soit gardé à l'hôpital pendant 6 semaines pour que le personnel lui donne le traitement : c'est arrivé une fois au cours de ces 6 dernières années (à raison de 10 à 15 naissances par an). L'indication était la perception d'un risque de non observance, par déni de la maladie par la mère.

La prise en charge des nouveau-nés de mères séropositives, à l'instar de la prise en charge prénatale, est perçue comme satisfaisante. Il y a là aussi un staff mensuel réunissant les différents professionnels impliqués, pour discuter le suivi des nouveau-nés de mères séropositives et des enfants infectés. Un groupe de parole est animé par une éducatrice jeune enfant, pour faciliter l'instauration du lien mère-enfant.

Ainsi, un médecin ayant exercé en Guadeloupe dans les années 1990 et exerçant aujourd'hui à Saint-Martin constate que les mères sont plus observantes à Saint-Martin qu'elles ne l'étaient en Guadeloupe, où elles sont pourtant moins précaires (facteur majeur d'inobservance), avec du coup nécessité plus fréquente de garder le nouveau-né à l'hôpital pour donner les traitements. Il met en partie cet écart sur le compte des consultations d'éducation thérapeutique de Saint-Martin.

4.3 Le dépistage prénatal de l'infection par le VIH

Selon une enquête menée à Cayenne entre 2000 et 2005, 80% des femmes séropositives de la file active avaient été dépistées pendant une grossesse ou un accouchement (Calvez, 2007). Dans une étude menée en Guyane auprès des femmes enceintes VIH suivies de 1998 à 2000, 39 % avaient été dépistées au cours de leur grossesse et 4 % l'avaient été après l'accouchement (Sobesky *et al.*, 2003). Les proportions semblent assez stables puisque selon les estimations données oralement par les professionnels interrogés, aujourd'hui, sur 35 grossesses VIH suivies chaque année à Cayenne, environ un tiers des séropositivités ont été découvertes pendant la grossesse. À Saint-Laurent, en 2008, sur 43 femmes enceintes suivies, 10 avaient été dépistées en cours de grossesse, soit 23 %¹⁰⁵.

¹⁰⁴ Il faut ici préciser que le caractère récent de cette organisation s'inscrit dans un aménagement également récent de l'ensemble du service de pédiatrie. Il n'y avait pas de service de pédiatrie sur l'ancien site hospitalier, jusqu'en 2003 : seules deux chambres étaient réservées aux enfants, au bout du couloir de médecine. Le nouvel hôpital dispose de huit lits de pédiatrie et six de néonatalogie. En termes de postes de pédiatre, il n'y en avait qu'un demi dans les années 1990 (plus un poste de praticien adjoint contractuel). Puis il y a eu deux postes, et un troisième a été créé en 2009, qui n'est pas encore pourvu au moment de l'enquête.

¹⁰⁵ Chiffres service maternité du CHOG, Dr Carles.

À l'échelle de la France entière, au cours de cette décennie, un tiers des femmes enceintes séropositives découvrent leur séropositivité à l'occasion de leur grossesse¹⁰⁶.

À Saint-Martin, les dépistages prévus en prénatal (HIV, HTLV1, hépatites B et C, syphilis) peuvent être réalisés par des laboratoires en ville (payants), ou bien par le CIDDIST, gratuitement, anonymement et sans condition de régularité du séjour. Aussi, les sages-femmes de la PMI y adressent les femmes enceintes qu'elles suivent. L'orientation vers cette structure non exclusivement destinée aux femmes, pour le dépistage en cours de grossesse, offre l'avantage de pouvoir demander à la femme si son partenaire accepterait d'être lui aussi dépisté.

En Guyane, ces dépistages peuvent être réalisés en ville ou dans les locaux mêmes des dispensaires de PMI (avec envoi de la femme à l'hôpital en cas de test positif, pour la confirmation). Un deuxième dépistage VIH (« dilué » là aussi dans un bilan d'IST) est de plus en plus souvent proposé aux femmes en fin de grossesse, au 6^{ème} mois, notamment quand la femme affirme avoir découvert que son mari a une maîtresse qui est enceinte, ce qui atteste du multipartenariat.

En Guyane et à Saint-Martin, un test rapide est fait à l'accouchement, pour les femmes dont le statut est inconnu.

4.3.1 Les retards aux dépistages imputables aux suivis médicaux tardifs des grossesses

Le suivi des femmes enceintes tout-venant (c'est-à-dire non connues pour une infection par le VIH) étant souvent tardif, le dépistage prénatal de l'infection par le VIH est d'autant retardé. Examinons les raisons de ces suivis tardifs de grossesse, chez des femmes non connues pour être séropositives.

À Saint-Martin, alors qu'il n'y a pas de problème majeur de coût et de transport pour accéder à un suivi prénatal (4 centres de PMI répartis sur un territoire de 56 km carrés, et dont l'accès ne requiert ni titre de séjour ni couverture maladie), il arrive de plus en plus souvent que les femmes parviennent à une structure de soins pour leur première consultation prénatale alors qu'elles sont déjà à 7 ou 8 mois de grossesse. Elles viennent alors non pas pour le suivi de leur grossesse, mais parce qu'elles perçoivent un problème, notamment des contractions. Ainsi, 20 à 25 % des urgences se présentant à l'hôpital sont directement orientées à la maternité¹⁰⁷. Les suivis tardifs sont, par suite, aussi ceux des femmes enceintes séropositives : seules 34 % d'entre elles sont prises en charge dès le premier trimestre (ce taux est encore moindre, de 25 %, en Guadeloupe seule)¹⁰⁸.

En Guyane, 40 % des femmes enceintes (quel que soit leur statut sérologique) recensées en 2007 ont eu moins de trois consultations durant leur grossesse (André-Cormier, 2009) et 3 % des femmes qui ont accouché en 2004-2006 n'ont eu aucun suivi (un peu moins de 1 % en métropole)¹⁰⁹.

Diverses explications sont données par les professionnels au début tardif du suivi médical des grossesses tout-venant. Trois d'entre elles apparaissent comme majeures.

¹⁰⁶ Enquête périnatale française, résultat cité dans Yeni, 2008.

¹⁰⁷ Estimation orale donnée par un inspecteur de la DSDS.

¹⁰⁸ Chiffres communiqués lors de la réunion du Corevih Guadeloupe-Saint-Martin du 23 avril 09.

¹⁰⁹ Communication orale du Dr Brunscher, « Les mercredis de la santé : la périnatalité », ORSG, 18 février 2009, Cayenne.

La première est commune à Saint-Martin et à la Guyane et concerne les femmes sans-papiers. Celles-ci retardent tout contact avec une administration (y compris hospitalière) et toute sortie de chez elles, par crainte de se faire repérer et interpeller par les forces de l'ordre. Or leur grande précarité les expose à divers risques pour leur santé, y compris celui de grossesse pathologique. Un médecin remarque ainsi que la cause principale du retard au dépistage prénatal du VIH se situe finalement en-dehors du système de soins plus qu'en son sein, puisqu'une fois dépistée, une femme séropositive, même sans-papiers, aura accès à une prise en charge de qualité : il s'agit de la répression de l'immigration irrégulière qui décourage les femmes sans-papiers à chercher de l'information sur le système de soins. Ce problème est d'ailleurs, plus largement, celui de l'ensemble des sans-papiers (femmes non enceintes et hommes) qui restent tenus à l'écart du système de soins.

La deuxième explication est spécifique à la Guyane. Il s'agit de la vaste superficie du territoire guyanais. Même si en effet la PMI est ouverte à toutes les femmes résidant sur le territoire, elle ne leur est pas pour autant accessible : chaque centre est facilement éloigné de 20 ou 30 km du domicile, sur un territoire desservi par un service des transports déficient (aux petits taxis qui sillonnent Saint-Martin en permanence s'opposent un système complexe de bus et des taxis aux tarifs dissuasifs sur le Littoral, et des transports en pirogue dans l'Intérieur). Ces distances contribuent aussi à la faible lisibilité de la PMI, dont l'existence-même est, selon un médecin ayant exercé sur les deux sites, beaucoup moins connue en Guyane qu'à Saint-Martin.

La troisième explication, elle aussi commune à Saint-Martin et à la Guyane, est d'ordre culturel : la grossesse n'est pas considérée comme une maladie par des femmes qui, par suite, ne cherchent pas à se rapprocher d'une structure de soins du seul fait qu'elles sont enceintes, et ce d'autant que la plupart des femmes étrangères n'ont pas été habituées, dans leurs pays d'origine, à la possibilité d'un suivi gratuit et efficace de leurs grossesses.

En Guyane, est également déplorée la tendance des femmes à « *s'y prendre au dernier moment* » (un médecin) pour se diriger vers une structure de soins, au moment de l'accouchement. Ainsi, à Cayenne, sachant « *qu'il y a "taxi rouge" qui viendra les chercher* », des femmes seraient fréquemment amenées à la maternité, en urgence, par les pompiers, leur travail déjà commencé.

Ce problème est encore accusé dans l'Intérieur du département parce qu'il y recoupe celui des distances. On a précisé ci-dessus que depuis 2000, les femmes vivant en commune sont incitées à faire suivre leur grossesse dans le centre de PMI le plus proche de chez elles, puis à venir à Cayenne ou à Saint-Laurent en fin de grossesse pour leur accouchement. Mais les femmes vivant à distance des centres urbains, moins occidentalisées, rechignent à accoucher hors de leurs villages. Ainsi, les Amérindiennes du Haut Maroni sont-elles encore un certain nombre à refuser de venir accoucher même au centre de Maripasoula (qui pourtant fait figure de « bout du Monde » pour tout Métropolitain) et *a fortiori* à Cayenne. Elles accouchent alors chez elles, dans leurs villages. À l'obstacle des distances s'ajoutent en effet des raisons culturelles. C'est d'abord le « dépaysement » qu'implique le séjour à Maripasoula. Est ensuite déploré le racisme (à l'égard des femmes noires marronnes comme des amérindiennes) de certains membres du personnel de l'hôpital de Cayenne. Il faut enfin signaler la crainte des césariennes. Avant 2000 n'étaient adressées à Cayenne que les grossesses à risque (primipares, gémellaires, hypertension artérielle, utérus cicatriciel, etc.), à partir de 37 SA. Or ces grossesses avaient une probabilité élevée de se terminer par une césarienne. Aussi, aujourd'hui, l'envoi à Cayenne est-il associé au risque de césariennes.

À ces trois principales explications s'en ajoutent trois autres, plus marginales :

- Le refus de la grossesse : des jeunes filles, tombées enceintes par accident, cachent leur grossesse le plus longtemps possible.
- La marginalité sociale : certaines femmes toxicomanes ne se préoccuperaient pas de leur santé ni de leur maternité.
- L'absence de résidence sur place en début de grossesse : certains professionnels s'interrogent sur la part, parmi les suivis tardifs et en urgence, de femmes enceintes arrivant sur place uniquement pour l'accouchement (depuis le Surinam à Saint-Laurent, depuis une autre île ou du côté hollandais de l'île, à Saint-Martin).

4.3.2 L'annonce de la séropositivité en cours de grossesse

Tous les professionnels VIH reconnaissent que c'est avec les femmes enceintes qu'ils ont le plus de difficultés à faire l'annonce d'une séropositivité, l'annonce de cette maladie grave venant heurter de plein fouet une dynamique marquée par la vie et l'avenir.

- « *Ca n'est vraiment pas le bon moment* » (un médecin)
- « *C'est vrai que faire l'annonce à une femme enceinte, c'est un peu l'horreur, parce qu'elles attendent une bonne nouvelle, quand on va à la maternité, on attend une bonne nouvelle, ce n'est pas comme quand on va aux urgences.* » (un médecin)
- « *La grossesse, on amène la vie, c'est plein d'espoir, on est content. Et là ça casse tout. Il faut vraiment faire attention au moment de l'annonce. Pour que la dame retombe sur ses pieds, il peut falloir quelques jours ou quelques semaines.* » (une infirmière)

Le choc de l'annonce est particulièrement violent quand la grossesse est déjà avancée et que le traitement doit être mis en place sans tarder, car c'est alors l'organisation du quotidien qui renvoie, en permanence, à la maladie.

Aux craintes sur les risques de transmission au bébé et de mourir sans pouvoir s'en occuper, s'ajoutent d'emblée les interrogations sur l'origine de la contamination, et par suite sur la fidélité du partenaire, avec risque de rupture du couple.

- Maureen, guadeloupéenne, a été dépistée (à son insu) lors du diagnostic de sa grossesse. Le gynécologue lui a annoncé sans aucun ménagement les deux diagnostics (séropositivité et grossesse), lui a dressé un tableau très pessimiste de leurs chances de survie, à elle et son enfant, et l'a très fortement incitée à avorter, ce qu'elle a fait. Or cette grossesse, sa première, était un projet de couple, et la révélation de sa séropositivité révélait l'infidélité de son partenaire. La contamination de Maureen et son renoncement à sa grossesse étant les conséquences tragiques de cette infidélité, elle a quitté son partenaire.
« Je ne pouvais pas rester, continuer ma vie avec lui, je ne pouvais pas. Je lui ai pardonné longtemps après. Pour la grossesse, je ne lui ai pas donné le choix, il avait déjà trop fait, j'ai pris ma décision de femme ».

Notons cependant que les deux seules femmes qui nous ont dit savoir qu'elles avaient été contaminées par leur partenaire, infidèle, dans le cadre d'une relation de couple stable, sont les deux seules Françaises de notre échantillon. Parmi les femmes étrangères que nous avons rencontrées, certaines n'avaient pas fait auparavant de test et ne savaient donc pas précisément quand et par qui elles avaient été infectées, mais d'autres avaient été testées négatives récemment, lors d'un accouchement

précédent, ce qui facilitait l'identification de l'homme qui les avait contaminées (en général le père de leur dernier enfant).

Le risque majeur : les perdues de vue

Dans les cas les plus extrêmes, la violence du choc est telle qu'elle peut entraîner une fuite du système de soins.

- Une infirmière en Guyane rapporte le cas d'une femme dépistée au cours de sa troisième grossesse, qui s'est ensuite faite suivre très irrégulièrement et a accouché par césarienne en catastrophe. Lorsqu'elle est à nouveau tombée enceinte, plusieurs années plus tard, l'équipe VIH appréhendait un nouveau suivi difficile ... mais ça n'a pas été le cas, la femme était désormais très observante et posée, elle aurait expliqué : *« je le reconnais, ma dernière grossesse, c'était n'importe quoi, mais c'est tellement compliqué, tout ce qu'on m'a dit en même temps, ce qu'il fallait faire, ce qu'il ne fallait pas faire, c'était trop compliqué »*. L'infirmière commente : *« Je n'en revenais pas, je me disais : "mais ce n'est pas possible, ce n'est pas la même personne". Il y a un travail qui s'était fait, pendant plusieurs années. »*

Ce choc est particulièrement violent pour les femmes non suivies pendant leur grossesse et dépistées en salle de travail. Leur enfant doit alors être hospitalisé pendant plusieurs semaines, en raison de l'absence de traitement préventif pris pendant la grossesse. Certaines d'entre elles signent alors des décharges et sortent contre avis médical. Lorsque leur est proposé un retour à domicile avec leur enfant, assorti des passages d'une infirmière en libéral à domicile pour éviter le traumatisme de l'hospitalisation de l'enfant, certaines femmes donnent une fausse adresse et un faux numéro de téléphone pour que l'infirmière libérale ne puisse pas les retrouver.

- Une infirmière en Guyane rapporte le cas d'une patiente âgée de 20 ans, dépistée à l'accouchement de son premier enfant, qui est sortie de la maternité en donnant son accord pour un suivi à domicile. Mais elle a indiqué une fausse adresse. L'infirmière a dû appeler toutes les PMI, en disant : *« si vous la voyez, dites-lui de ramener son enfant »*. Elle n'est revenue à l'hôpital qu'un mois et demi après, en disant : *« vous ne pouvez pas savoir, j'étais perdue »*. Sur le moment, elle avait voulu fuir l'hôpital, où lui avait été faite cette annonce dramatique et lui avait été demandé qu'on lui *« prenne son enfant »*. Il lui avait fallu un mois et demi pour réaliser peu à peu qu'elle avait *« fait erreur »*. Il était trop tard pour prescrire un traitement préventif à son enfant, mais au moins était-elle prête à le faire suivre. Elle n'avait parlé à personne de son entourage de sa séropositivité. Son partenaire n'était plus là. Elle était originaire du Guyana, dépourvue de couverture maladie et vivait dans une banlieue reculée de Cayenne.

La stratégie des professionnels : associer risque de transmission à l'enfant et traitement de sa mère

Les professionnels VIH, en Guyane comme à Saint-Martin, pour gérer au mieux cette annonce, insistent sur l'importance cruciale de l'observance de la mère afin de réduire le risque de contamination de son enfant, qui est la principale crainte des femmes enceintes auxquelles on annonce une séropositivité.

Un médecin décrit cette stratégie comme suit.

L'annonce, qu'il s'agisse d'une femme enceinte ou non, s'accompagne d'explications sur ce que c'est que la séropositivité au VIH, afin que le patient comprenne quelle est sa maladie. Une fois faite cette annonce, et compris le diagnostic, la plupart des patients n'écoutent plus rien et la consultation se

termine. Ce n'est qu'au cours des consultations suivantes que viendront les réassurances, les projections dans l'avenir, la prise en charge.

Mais la réaction des femmes enceintes diffère de celle des autres personnes dépistées, dans la mesure où « *elles oublient très vite leurs problèmes pour poser des questions sur leur bébé ; elles sont souvent très à l'écoute, contrairement aux personnes qui ne sont pas enceintes, qui se bloquent très vite et ont tendance à ne plus rien entendre* ». Ainsi, une fois le diagnostic annoncé, le reste de la consultation se focalise sur la protection de l'enfant. « *L'urgence, c'est de lui expliquer que c'est pour son enfant, parce que c'est sa priorité*. » Le traitement est en effet présenté comme un traitement qui va protéger l'enfant (même quand ce n'est pas tout à fait vrai, en cas d'indication maternelle). C'est une façon de s'assurer qu'elles reviendront, qu'il n'y aura pas de fuite telle que décrite ci-dessus. Ce n'est que plus tard, progressivement, que la femme viendra à comprendre que le traitement la protège également.

4.3.3 Le dépistage à l'insu en cours de grossesse

Une femme enceinte qui ignore sa séropositivité ne prendra pas de traitement préventif de la TME. Faut-il alors, pour éviter tout risque de refus du test par la femme, la tester sans lui demander son accord préalable ? Une fois qu'elle est dépistée, même si elle n'était pas préalablement informée du test, une femme a en effet plus de chances de prendre un traitement susceptible de protéger son enfant, qu'une femme non dépistée.

Le Conseil National du Sida a statué, en rappelant la nécessité d'un consentement éclairé¹¹⁰, en toute circonstance, même quand il y a un tiers en jeu (ici, l'enfant à naître) (14 mars 2002). Cette position est aussi celle du groupe d'experts (Yeni, 2008) qui a réaffirmé l'importance de « convaincre plutôt que contraindre » les femmes enceintes au dépistage du VIH. Il justifie cette importance par l'adhésion et la participation active de la mère que requiert la prise en charge de l'infection par le VIH. Il rappelle enfin que le dépistage en cours de grossesse est très rarement refusé par les femmes (1,5 % de refus en métropole, 0,5 % dans les Départements d'Outre Mer)¹¹¹.

Pourtant, sur le terrain, les pratiques sont variables. Le consentement peut être demandé en bonne et due forme, accompagné des explications *ad hoc*. C'est notamment le cas dans les services d'infectiologie. Mais il peut aussi être signé sans avoir été réellement explicité : il est par exemple dit aux femmes qu'on leur demande de signer leur accord pour une prise de sang « pour voir si ça va », sans évoquer le VIH. Il peut être demandé simplement oralement. Enfin, le test peut être réalisé sans que n'ait été demandé aucun consentement. Le personnel justifie cette pratique par le refus probable des femmes si on leur demandait leur accord. Les femmes refuseraient en effet le test VIH proposé dans le cadre d'un bilan pré-contraception, en expliquant qu'elles préfèrent ne pas savoir si elles sont séropositives ou non, refus qui augurerait de leur probable refus en prénatal. Considérant que lors d'une grossesse, le test doit absolument être fait, parce que « *il y a en jeu la santé d'un enfant* » (selon l'un de ces professionnels), le personnel préfère alors faire le test sans demander d'accord préalable. Pourtant un médecin VIH interrogé souligne la rareté des refus de test que lui opposent les femmes

¹¹⁰ Rappelons que le dépistage chez la femme enceinte est régi par la loi n°93-121, article 48, du 27 juillet 1993 : « À l'occasion du premier examen prénatal, après information sur les risques de contamination, un test de dépistage de l'infection par le VIH est systématiquement proposé à la femme enceinte. »

¹¹¹ Enquête nationale ministère de la Santé/Inserm U149 : <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/perinat03/sommaire.htm>

enceintes. La fréquence des refus dépend donc probablement, au moins en partie, de la qualité de l'information qui accompagne la proposition.

Ce médecin VIH rappelle par ailleurs que le problème est surtout celui de la perception sociale de l'infection par le VIH : dans le contexte présent de stigmatisation élevée, la demande de consentement a pour intérêt principal d'être l'occasion d'informer sur la maladie, y compris lors du rendu des résultats négatifs.

Enfin, les questions que pose le dépistage prénatal à l'insu, par la mobilisation d'arguments relatifs à la non assistance à un tiers, peuvent être rapprochées du malaise de certains professionnels à l'égard de leurs patients séropositifs qui font sciemment prendre des risques à leurs partenaires, non informés de leur séropositivité. Ainsi, sont évoqués des cas de patients qui ont contaminé plusieurs femmes successivement (femmes désormais également suivies par ces mêmes professionnels), alors qu'ils se savaient séropositifs. Un autre cas de figure est celui que cite une infirmière, d'une femme séropositive dont le partenaire est marié, et dont l'épouse risque d'être contaminée si son mari l'est par la femme séropositive, « *alors qu'elle [l'épouse] est fidèle* » : l'infirmière se dit gênée par « *le problème de la tierce personne, qui n'a rien demandé.* »

Synthèse

L'organisation de la prise en charge médicale, comparée sur les deux sites, traduit les caractéristiques spatiales déjà évoquées.

Un suivi clinique est assuré par la PMI, sur les deux sites, à toutes les femmes enceintes qui s'y présentent, même en situation irrégulière, dépourvues de couverture maladie et de revenus pour les payer. Le suivi para clinique leur est en revanche accessible de façon variable selon les sites. Ce suivi se heurte aux difficultés, évoquées en introduction, de recrutement du personnel et des grandes distances à parcourir en Guyane, où se pose en particulier le problème de l'accouchement des femmes vivants dans les zones reculées du département.

Les femmes enceintes séropositives font l'objet d'une attention soutenue de la part des professionnels. En Guyane, et à Saint-Laurent en particulier, l'insuffisance chronique de personnel est mise à l'épreuve par le grand nombre de cas, se soldant par des difficultés à coordonner leur suivi. À Cayenne, l'instauration de staffs mensuels pluridisciplinaires pour les femmes enceintes, à l'instar de ce qui se fait également à Saint-Martin, a grandement amélioré cette coordination. À Saint-Martin, la petite taille du territoire et du nombre de cas favorisent la mise en œuvre d'un partenariat étroit entre les différents intervenants (PMI/maternité/VIH) et la centralisation de prise en charge du VIH par une seule équipe.

Ces caractéristiques s'observent également concernant le suivi des nouveau-nés, dont l'hospitalisation (pour s'assurer de la bonne prise du traitement), véritable épreuve pour les mères, est beaucoup plus fréquente en Guyane qu'à Saint-Martin. Elles le sont enfin pour le suivi des enfants pendant leurs deux premières années, puisque beaucoup de perdus de vue sont déplorés à Saint-Laurent, là encore par insuffisance de personnel.

Le dépistage de la séropositivité au cours d'un bilan prénatal soulève trois questions.

C'est tout d'abord celle des retards au dépistage imputables aux suivis médicaux tardifs des grossesses, déplorés en Guyane et même à Saint-Martin où ne peuvent pourtant pas être mises en cause les distances à parcourir pour accéder aux structures de soins. Ces retards peuvent être alors expliqués par l'insécurité dans laquelle vivent des femmes sans-papiers (retardant au maximum tout contact avec une administration) et une méconnaissance chez les femmes immigrées de leurs possibilités et même de la nécessité du suivi de leur grossesse.

C'est ensuite celle de l'annonce de la séropositivité en cours de grossesse, potentiellement traumatisante, voire se soldant parfois par un refus par la femme de sa prise en charge médicale. Les professionnels VIH, pour gérer au mieux cette annonce, insistent sur l'importance cruciale de l'observance de la mère afin de réduire le risque de contamination de son enfant.

C'est enfin celle du dépistage à l'insu en cours de grossesse, par certains professionnels qui estiment que l'intérêt du « tiers », à savoir l'enfant à naître justifie de faire un test sans consentement préalable.

5. Procréation et VIH : au quotidien

Après avoir présenté l'organisation de la prise en charge médicale de la procréation dans le contexte du VIH, envisageons maintenant son vécu quotidien – observance des femmes, communication soignantes-soignés, représentations non biomédicales de la maladie – pour conclure sur deux événements particuliers : l'interruption de grossesse et la ligature des trompes.

5.1 L'observance pendant les différentes phases de la maternité

5.1.1 Observance des femmes enceintes

Selon les professionnels interrogés, l'observance est souvent satisfaisante pendant la grossesse. « *Il y a un petit jeu qui se met en place, en tout cas pendant la grossesse, qui fonctionne bien : "je me soigne, je sais que ça protège mon bébé, ça fait plaisir au docteur, tout le monde est content"* » (un médecin).

Les femmes comprennent en effet que le traitement bien pris permet d'éviter à leur enfant d'être infecté, ce qui est, rappelons-le, le risque principal qu'elles associent à la grossesse dans le contexte du VIH. De plus, ce traitement est limité dans le temps, il a un début et une fin, ce qui facilite l'implication de la femme.

Ainsi, à Saint-Laurent, 66 % des femmes enceintes étaient observantes en 2008¹¹². Dans une étude menée en Guyane auprès des femmes enceintes VIH, de 1998 à 2000, environ 70 % des femmes bénéficiaient du protocole complet de prévention de la transmission materno-fœtale (qui incluait à l'époque une césarienne) et 30 % étaient perdues de vue entre leur dépistage et l'accouchement (Sobesky *et al.*, 2003).

La mise sous traitement de femmes qui avaient été dépistées avant leur grossesse mais qui n'avaient jusqu'alors pas d'indication de traitement matérialise la maladie, pour des femmes qui jusqu'alors l'avait mise de côté.

- « *je ne pouvais plus l'oublier, aucun jour. Ca m'a remise dans le monde de la maladie, dont je m'étais échappée.* » (Maureen)

¹¹² Données du service de la maternité du CHOH, Dr Carles.

Mais après l'accouchement, il est fréquent que l'observance revienne à son niveau, inférieur, d'avant la grossesse : « *après la grossesse, on retombe dans les problématiques habituelles d'observance thérapeutique. Mais pendant la grossesse, on est beaucoup moins en difficulté par rapport à ça.* » (un médecin VIH)

Cette amélioration prénatale et transitoire peut même être observée ... chez le père.

- Une infirmière raconte le cas d'un couple de Haïtiens, tous les deux séropositifs, qui se sont révélés mutuellement leur séropositivité, et viennent ensemble en consultation. La charge virale du mari a été indétectable uniquement pendant la grossesse de sa femme, car ça a été la seule période pendant laquelle il a été observant ; le reste du temps, ses charges virales sont très élevées.

Les femmes ont en effet beaucoup plus de mal à investir le traitement qu'elles prennent pour elles, que celui de prévention de la TME, parce qu'il est chronique, parce qu'elles savent qu'il ne les guérira pas et qu'enfin bien souvent elles ne se sentaient pas malades au moment où le traitement a été démarré : « *Elles me disent "quelqu'un qui a le sida, c'est quelqu'un qui est tout maigre et a des boutons, mais regardez-moi !"* » (un médecin VIH). Prendre le traitement les contraint à se reconnaître comme malades. Les difficultés matérielles (pour se nourrir, se loger, etc.) peuvent en outre sembler plus importantes que le traitement.

Les professionnels VIH remarquent d'ailleurs que ces difficultés à investir le traitement ne sont pas spécifiques aux femmes et que les patients ne deviennent souvent vraiment observants qu'après qu'une infection opportuniste leur ait fait prendre conscience de la gravité de leur maladie. À l'opposé, un traitement prescrit alors qu'ils ne se sentent pas encore malades peut avoir des effets secondaires qui les font se sentir malades du seul fait des traitements. « *C'est difficile de se soigner quand on va bien.* » (un médiateur)

C'est auprès des intervenants du service VIH (et non pas de ceux de la maternité ou de pédiatrie), et notamment des infirmières d'observance, que les femmes se plaignent, éventuellement, de leurs difficultés à être observantes (ou à donner le sirop au nouveau-né).

Certaines femmes, suivies médicalement au cours de leur grossesse sont ensuite perdues de vue par l'équipe médicale, ne revenant qu'épisodiquement à l'hôpital, pour y voir l'assistante sociale et non un soignant (pour le renouvellement de leur titre de séjour notamment).

- « *Elle était perdue de vue mais revenait pour sa carte de séjour, c'est la complémentarité du système ... On rattrape pas mal de perdus de vue comme ça.* » (un médiateur)
- « *La carte de séjour reste la carotte.* » (une assistante sociale)

Cette priorité du suivi social sur le médical n'est certes pas spécifique aux femmes et est susceptible de concerner tout patient, homme ou femme.

Enfin, les femmes traitées uniquement pendant leur grossesse (mais sans indication de traitement en-dehors que la prévention de la TME) seraient les plus à risque d'être perdues de vue après l'accouchement.

À noter que cette régression de l'observance à l'issue de la grossesse est également observée ailleurs sur le territoire national : si l'observance est en général bonne chez les femmes enceintes suivies en France (Yeni, 2008), une enquête menée en Ile de France a révélé que 25 % des femmes enceintes suivies cessent d'être suivies régulièrement après leur accouchement, et 11 % sont perdues de vue (Lemly *et al.*, 2007).

Quant au suivi des enfants, il est de plus en plus difficile à mesure que le temps passe, au cours des deux premières années.

- « De la naissance jusqu'à deux ans, c'est long. De la naissance jusqu'à un mois, ça va, on arrive à capter. Trois mois, ça continue. Six mois, ça commence à... Puis un an, 18 mois, 24 mois, on perd plus facilement... » (un médiateur)

5.1.2 Stratégies des professionnels pour inciter à l'observance en cours de grossesse

La pratique « habituelle »

Les équipes VIH s'investissent de façon importante pour intensifier le suivi afin que les femmes prennent au mieux le traitement préventif pendant la grossesse, puis qu'elles donnent bien le traitement à l'enfant.

- « On leur met beaucoup la pression » (une psychologue)
- « Les femmes VIH enceintes, ce n'est pas une part importante de notre file active, en terme de nombre de femmes, mais ce sont des femmes que l'on suit de très près pour minimiser le risque de transmission mère-enfant. Dès qu'on sait qu'elles sont enceintes, on les piste pour ne pas qu'elles soient perdues de vue. » (un médecin)
- « Les femmes enceintes, je les vois tous les mois, c'est systématique, même si c'est pour répéter à chaque fois la même chose : "comment ça va, ton bébé, est-ce que tu sais si c'est un garçon ou une fille ? Et les cachets, ça va, est-ce que tu les prends bien, aux bonnes heures, tu n'as pas eu mal au cœur ?" C'est toujours pareil, mais ce n'est pas grave, parce que ça rajoute une couche. Les femmes enceintes, j'y tiens beaucoup, à les voir tous les mois, et les médecins aussi. » (une infirmière)

Cette intensification est justifiée par l'objectif d'éviter la contamination de l'enfant¹¹³.

- Un médecin justifie ainsi les passages d'infirmières à domicile, jusqu'à deux fois par jour puisque le traitement est à prendre en deux fois : « Ca peut paraître disproportionné, on peut dire que ça coûte cher, mais l'objectif est qu'il n'y ait pas de bébé contaminé ».

Les discours que les professionnels tiennent aux femmes pour les inciter à l'observance sont structurés autour de trois arguments.

Ils insistent principalement sur les risques de transmission à l'enfant en cas de non observance.

- « On joue beaucoup sur la protection de l'enfant, c'est pas du chantage, mais on insiste beaucoup dessus : "il faut pas que le petit tombe malade parce que chez les petits, l'évolution n'est pas la même que chez les grands, chez les grands on va s'en sortir, mais chez les petits, l'évolution peut être rapidement dramatique" » (un médecin VIH)
- « Dans ma consultation, j'insiste beaucoup sur l'instinct maternel, je joue beaucoup cette corde-là. Ça marche très souvent : "tu l'as voulu ou tu l'as pas voulu, cet enfant, mais il est là et il faut que tu le protèges, tu ne veux pas lui donner un héritage comme ça, à ton enfant, c'est ton rôle de maman, ça, tu protèges ton enfant, après tu verras, mais tu protèges ton enfant à tout prix. Tu ne veux pas qu'il ait la même vie que toi, qu'il ait ce virus-là, eh bien il faut le protéger." Et en général, il n'y a pas de problème. » (une infirmière VIH)

¹¹³ Rappelons que le risque de TME est de 0,3 % quand la charge virale maternelle à l'accouchement est indétectable.

Contrairement à la drépanocytose, maladie relativement fréquente à Saint-Martin comme en Guyane, dont la transmission (par les gènes) de la mère à l'enfant relève du hasard et sur laquelle la mère n'a donc pas de prise, la transmission du VIH dépend du comportement maternel.

- « Là, elles peuvent s'impliquer : si elles prennent correctement les médicaments, si elles sont suivies, si elles accouchent dans de bonnes conditions et si le traitement est bien donné, on ne peut jamais leur dire que le risque est zéro, mais on peut leur dire qu'il y a de fortes chances. » (une infirmière VIH)
- « Dès le départ je leur dis que plus elles prennent le traitement et plus le bébé sera protégé » (un gynéco-obstétricien)

Dans une moindre mesure, certains professionnels rappellent à la femme le risque qu'elle prend, par sa mauvaise observance, de décéder plus tôt et de ne pas être là pour s'occuper de son enfant, surtout s'il est infecté et que le père n'est pas là non plus :

- « Ce qu'on peut faire jouer aussi, c'est de leur dire : "si tu meurs, tu sais bien que le papa n'est pas là, alors qui va s'en occuper, où est-ce qu'il va aller, ton enfant ? Alors maintenant tu vas te soigner et élever cet enfant-là. Il a besoin de toi. Il n'a que toi sur Terre". » (une infirmière VIH)

Ainsi, le même argument (le risque de décéder sans pouvoir élever son enfant), autrefois utilisé pour déconseiller la grossesse, est utilisé aujourd'hui pour encourager l'observance en cours de grossesse.

Enfin, cette insistance sur l'importance de prendre le traitement est inscrite dans une « déspecification » de la grossesse : on rappelle à la femme que la prise de son traitement va lui permettre de vivre sa grossesse « normalement »

- « Je leur dis "dès que vous prenez le traitement, le virus disparaît de votre sang, il ne circule plus ; il est quelque part dans votre corps mais il n'est plus dans votre sang alors normalement il ne devrait pas toucher votre enfant à la naissance, donc vous pourrez accoucher normalement, vous êtes une femme normale. Mais il ne faut surtout pas oublier de prendre le traitement, parce qu'alors tac le virus il va réapparaître." » (un gynéco-obstétricien)
- « Je leur parle comme à toute femme enceinte, je leur dis de se reposer, d'avoir une alimentation correcte, du sommeil, du calme. Et après les médicaments, ils sont là, oui. Je leur dit : "tu ne réfléchis pas, tu les prends matin et soir, et après tu n'y penses plus, tu pense à toi, au bébé, au prénom. Mais ça, c'est non négociable il n'y a pas le choix. » (une infirmière VIH)

Pour celles qui peinent à être observantes, les professionnels peuvent prescrire les visites à domicile d'une infirmière, à Cayenne et à Saint-Martin. C'est beaucoup moins réalisable à Saint-Laurent, en raison du faible effectif d'infirmières et de sages-femmes exerçant en libéral. Par ailleurs, la communication entre les différents professionnels, grâce aux staffs pluridisciplinaires organisés mensuellement à Cayenne et à Saint-Martin (mais pas à Saint-Laurent) permet de « serrer les mailles » (cf. chapitre organisation de la prise en charge)

Enfin, le dialogue avec les patientes est primordial.

- Une infirmière d'observance remarque que les non observantes ont du mal à se reconnaître comme telles. Il lui faut alors utiliser divers ressources discursives pour les amener à s'exprimer sur leurs difficultés : « Elles nient ! Il y a plein de résistances, la charge virale est au taquet, mais elles prennent les médicaments !! On est dans une relation de confiance, on met tout sur la table, moi je leur dis : "je ne suis pas gendarme, je vous soignerai pareil, mais encore mieux si vous me

dit la vérité." Je n'ai pas le pouvoir du médecin qui fait l'ordonnance et qui les soigne, il n'y a pas de hiérarchie, des fois je me mets même pas à mon bureau, je me mets à côté d'elles pour qu'elles se sentent vraiment à l'aise, mais il y en a qui ne veulent pas en démordre, elles disent qu'elles prennent les médicaments. Il y a des tournures de phrases qu'il faut employer. Si je dis : "est-ce que tu prends toujours ces médicaments ?" Là, forcément elle va me répondre oui. Alors que si je demande : "quand est-ce que tu as oublié de prendre tes médicaments ?", là, ça va sortir plus vite car pour elles dans leur tête, ça veut dire qu'il y a une possibilité d'oublier ses médicaments, puisque je pose la question. »

Face aux cas avérés de non observance

Ces difficultés s'observent sur les deux sites, mais plus en Guyane qu'à Saint-Martin.

Les staffs multi-disciplinaires à Cayenne et à Saint-Martin, sont très précieux, mais les professionnels expriment un sentiment d'impuissance face aux femmes qui « ne rentrent pas dans le tunnel » : « on est tous là, on essaie vraiment de serrer les mailles du filet (...) mais même là, on se casse la tête contre les murs, c'est désespérant. » (un médecin)

L'hospitalisation dans le seul but de s'assurer de l'observance n'est pas envisageable étant donné la saturation des services hospitaliers.

Parfois, le seul intervenant médical encore en lien avec la patiente est le médecin généraliste.

- Un médiateur explique : « On est d'autant plus coincé que ce sont des personnes avec qui on ne peut pas parler pour comprendre pourquoi, puisqu'on ne les voit pas, et qu'elles refusent qu'on aille chez elles. (...) [parfois] il y a une espèce de consensus fragile : le médecin de ville, référent, me dit : "je fais ce que je peux, tout seul dans mon coin, mais au moins je reste le dernier maillon". Nous, on bouillonne, on aimerait bien qu'elle voie l'assistante sociale, la psychologue, qu'il y ait une approche collective... »

La mise en jeu d'autres professionnels, habituellement moins sollicités, est recherchée : psychologue, services judiciaires ...

- Une assistante sociale évoque les cas d'une femme enceinte, non observante, et qui ne fait pas suivre son premier enfant, séropositif. Cet extrait d'entretien illustre le découragement des professionnels quand malgré tous leurs efforts, l'inobservance caractérisée de la femme met en danger un tiers (en l'occurrence, deux : un enfant déjà né et un à naître), s'interrogeant alors sur les moyens de contrainte plus exceptionnels (la justice) et/ou espérant encore l'éventuel « sursaut » que pourrait provoquer la rencontre avec une psychologue.

« Je crois que le médecin s'est un peu fâché, parce qu'elle grille les traitements, elle dit qu'elle peut pas avaler alors on lui a tout donné en sirop, elle dit que les sirops, le gamin les prendra pas, ça pose un problème d'éthique.

L'infirmière d'observance m'a dit qu'elle lui avait tout expliqué, pour les médicaments : quand c'était pour son fils, elle écoutait un peu, et puis quand c'était pour elle, elle regardait ailleurs, alors qu'elle comprend très bien ... c'est vrai que c'est difficile pour nous, c'est un peu inacceptable, le médecin lui a dit qu'elle allait droit dans le mur, qu'elle allait tuer son enfant, que c'était un assassinat ... on a l'impression que tout glisse, on n'a aucun ... alors moi il me reste un truc, c'est le signalement, le futur enfant est en danger et l'autre, elle ne le soigne pas, donc ça pose quand même problème. Alors l'idée que j'ai eue, c'est que la première fois qu'elle vient, il faut absolument qu'elle voie la psychologue en urgence, pour qu'elle nous aide, nous, à voir comment travailler avec cette dame. On sait pas quoi faire ... bon c'est un cas un peu exceptionnel, mais on a l'impression que ... pfff ... Et elle a déjà un enfant malade, donc on pourrait se dire que ... quand même ! Elle voit bien qu'il souffre, qu'il développe des pathologies ... (...) Dès qu'on dit le nom de cette dame, tout le monde n'en peut plus, le pédiatre est complètement affolé ... (rire) Le petit garçon devrait être sous anti-rétroviraux mais n'y est pas à cause

du comportement de sa mère ... donc moi, normalement je vais être dans l'obligation de faire un signalement. Le problème, c'est que les signalements, sur le département, ils ne servent pas à grand-chose, parce que l'ASE dysfonctionne ... Bon en même temps je voudrais quand même en discuter avec la maman, avant de faire un signalement ... je voudrais voir avec la psychologue si ça pourrait être un moyen de pression ... moi je n'ai plus que ça ! (rire) et encore faut-il qu'elle revienne ! Bon, et encore on ne peut pas obliger les gens à se soigner ! Mais le problème est qu'elle est enceinte et qu'elle a cet enfant. (...) Bon, c'est vraiment le cas actuel ... qui nous perturbe, en tant que professionnels ... »

L'entourage est également sollicité. Par exemple, quand le partenaire est également séropositif, suivi et que les deux partenaires connaissent mutuellement leur séropositivité, les rendez-vous sont donnés aux deux le même jour, afin que le plus observant incite l'autre à venir aussi.

Une infirmière raconte avoir déclaré à l'un de ses patients, séropositif et suivi, dont la femme enceinte de 8 mois ne vient pas à ses rendez-vous : *« vas me chercher ta femme, parce que si elle ne veut pas se faire soigner, elle a le droit, par contre là il y a un enfant, et il n'a rien demandé. »* L'infirmière raconte qu'avec cette femme, c'est *« un jeu de piste, il faut vérifier tous les mois qu'elle a bien son rendez-vous, qu'elle y vient, sinon on l'appelle... Voilà où on en est ! Il faut les supplier de se faire suivre et de se faire soigner. (...) Il faut leur courir après, c'est incroyable. »*

À l'issue de l'accouchement, il faut assurer le traitement du nouveau-né. En cas de refus de la mère, il peut être hospitalisé pendant six semaines. Un médiateur explique que l'alternative est clairement posée à la mère (*« c'est ça ou on vous garde l'enfant »*), tout en reconnaissant qu'il n'y a pas de moyen légal : *« C'est du dialogue, de la persuasion, un rapport de forces. »* Le passage de l'infirmière à domicile, même s'il est accepté par la mère, ne peut en effet garantir l'observance car le traitement du nouveau-né se répartit en 4 prises quotidiennes, or l'infirmière ne peut pas passer 4 fois par jour au domicile.

Là encore, l'entourage peut être mis à contribution.

- Chantal, Haïtienne, non observante, en grande difficulté économique, avait déjà un enfant contaminé. Quand elle a accouché d'un nouvel enfant, l'une de ses filles aînées, alors âgée d'une dizaine d'années, s'est occupée de donner son traitement au nouveau-né, pendant ses six premières semaines de vie. L'équipe hospitalière avait insisté en ce sens. Ce dernier enfant n'a pas été contaminé.

Pendant les deux années qui suivent l'accouchement, les professionnels ne disposent de guère de moyens de pression, en cas d'absence de suivi de l'enfant, puisque il ne leur est pas possible de dire que l'enfant est en danger tant qu'on ne sait pas s'il est séropositif ou non. Lorsqu'il est au courant de la séropositivité de sa femme, le père peut amener l'enfant pour les prises de sang pendant les deux ans. Mais un pédiatre remarque que la responsabilité traditionnellement restreinte des hommes antillais dans la prise en charge quotidienne des enfants ne les place pas en position de gérer un traitement à la place des mères.

Pour l'enfant qui grandit et qui est infecté, sous trithérapie, le passage d'une infirmière à domicile peut permettre de s'assurer de l'observance (car il n'y a pas autant de prises qu'en néonatal) et la notion d'enfance en danger peut être utilisée, même si les professionnels la conçoivent comme un dernier recours (cf. l'exemple ci-dessus). L'entourage peut là encore être sollicité.

Dans l'exemple précédent, de Chantal, c'est à nouveau la grande sœur, toujours sur demande de l'équipe médicale, qui a aidé au démarrage du traitement de l'enfant contaminé : l'enfant a été hospitalisé pendant trois mois et sa grande sœur a été hébergée sur place pour lui tenir compagnie.

5.1.3 L'hospitalisation du nouveau-né

Une étude menée en Guyane auprès des femmes enceintes VIH, de 1998 à 2000, a révélé que 21 % des enfants étaient perdus de vue après leur naissance (Sobesky *et al.*, 2003). Pour éviter ces perdus de vue et s'assurer de la prise de son traitement par le nouveau-né pendant les six semaines qui suivent sa naissance, on a vu que deux options sont envisageables : son hospitalisation en pédiatrie ou sa sortie de l'hôpital avec la prescription des visites à domicile d'une infirmière et de consultations régulières à l'hôpital.

Voyons à présent la perception qu'ont les femmes du suivi qui leur est proposé, par l'intermédiaire du témoignage de deux militantes associatives rencontrées à Cayenne.

En ce qui concerne le retour à domicile, les associatives remarquent que les mères ne sont pas toujours suffisamment informées sur le bon usage des médicaments, ne pensant par exemple pas à prévenir le médecin si l'enfant ne tolère pas son sirop, le vomit ou a de la diarrhée. Mais c'est à l'égard des hospitalisations qu'elles formulent leurs critiques les plus graves.

Une partie de ces critiques sont relatives à la façon dont ces hospitalisations seraient prescrites : elles le seraient de façon autoritaire (« *on ne leur demande pas, on leur dit : "on garde l'enfant"* ») ; outre les paramètres biologiques¹¹⁴, les conditions socio-économiques dans lesquelles vivent les femmes seraient souvent prises en compte pour décider de l'hospitalisation de leur enfant... or l'évaluation de ces conditions serait arbitraire : « *On dit ça aux femmes en précarité, sans-papiers, qui n'ont pas de logement. Mais j'ai vu des mamans qui auraient très bien pu le faire chez elles, avec une infirmière à domicile.* »

Une autre série de critiques porte sur la difficulté à laquelle sont confrontées ces femmes qui bien souvent ont tu leur maladie à leur entourage, y compris au père de leur enfant, mais qui doivent cependant justifier de cette hospitalisation prolongée. Le personnel hospitalier que nous avons interrogé estime cependant que cette hospitalisation n'est pas stigmatisante parce qu'elle peut être justifiée par une multitude de causes possibles.

Une autre série de critiques tient au caractère préjudiciable de ces hospitalisations.

Outre les risques sanitaires que comporte toute hospitalisation prolongée (par l'exposition aux infections nosocomiales), est soulignée la mise en danger du lien mère-enfant (risque également perçu par le personnel hospitalier, qui assure par conséquent tenter de limiter au minimum le nombre d'hospitalisations et miser sur les infirmières à domicile).

D'une part, en effet, la mère serait désinvestie, puisque le traitement est donné à son enfant par des professionnels et non par elle-même. Elle pourrait perdre toute confiance dans sa capacité à s'occuper de son enfant, surtout lorsque le choc de l'annonce de la séropositivité est encore récent, intervenu en cours de grossesse. D'autre part, comment établir ce lien mère-enfant lorsque la mère ne peut pas venir régulièrement visiter son nouveau-né, ce qui est le cas lorsqu'elle habite loin ? Outre la douleur de ne pouvoir être auprès de son enfant, il lui faut affronter l'attitude de certains soignants, qui serait

¹¹⁴ C'est principalement une charge virale maternelle élevée qui traduit un risque élevé de transmission, requérant donc une trithérapie qui ne peut être délivrée en ambulatoire

aux dires des associatives volontiers culpabilisatrice, demandant aux mères : « *pourquoi vous n'êtes pas venue aujourd'hui ? Votre enfant a beaucoup pleuré* », et ce d'autant qu'il serait parfois reproché aux femmes d'avoir des enfants malgré leur séropositivité.

Intervient ici un élément qui est ici spécifique à l'hôpital de Cayenne. Les femmes qui vivent sur le haut Maroni, amérindiennes et noires marronnes, viennent au CHAR pour y accoucher. Mais après l'accouchement, elles se trouvent prises dans un dilemme : soit elles rentrent chez elles pour s'occuper de leurs autres enfants, devenant alors dépendantes des rotations des hélicoptères sanitaires pour pouvoir revenir sur Cayenne voir leur dernier-né ; soit elles viennent d'accoucher de leur premier enfant, et elles restent alors à l'hôpital, où un lit est mis à leur disposition dans un box. Mais ce séjour est alors très pénible.

Elles sont en effet perdues dans un environnement culturel très éloigné de leur quotidien, sans disposer des ressources matérielles leur permettant de rendre ce séjour plus confortable, sans même disposer d'un endroit où se reposer en journée puisque le box où elles dorment est fermé à clé pendant la journée : « *C'est très long, six semaines à l'hôpital, pour des personnes qui ne mangent pas comme nous ; bon, elles peuvent aller voir l'assistante sociale pour avoir un ticket repas, on les fait manger avec les grands enfants, mais l'accueil n'est pas très sympa, on leur propose des choses qu'elles n'ont jamais mangées : du chou-fleur, des betteraves, etc. Alors qu'elles ont l'habitude de manger du couac*¹¹⁵ ! »

À ce décalage culturel s'ajouterait le comportement raciste du personnel de la maternité, souvent créole. Ce racisme est observé indépendamment du VIH. Ainsi, le personnel de la maternité ne donnerait des couches aux mères qu'avec parcimonie, en leur demandant d'aller s'en acheter avec leur « argent de la CAF » : « *mais tu touches bien la CAF là-bas, dans ton village, alors tu peux dépenser ton argent pour acheter des couches et te nourrir* ». Les femmes arrivées le vendredi soir ne peuvent pas avoir de ticket repas car l'assistante sociale n'est pas là le week-end ; il arriverait alors que des femmes allaitent leur enfant sans rien manger du week-end, parce que le personnel refuse de les nourrir et qu'elles n'ont aucune ressource, étant parties précipitamment de chez elles, leur nourrisson malade, en hélicoptère depuis Maripasoula. Ces patientes ignoreraient leurs droits et n'oseraient pas se plaindre, ce qui accroîtrait encore l'inégalité de traitements dont elles sont victimes. Les patientes métropolitaines seraient en effet mieux traitées, parce que moins victimes de préjugés négatifs, mais aussi parce que réputées plus promptes à dénoncer de mauvais traitements.

- L'histoire suivante illustre la pénibilité de ces séjours hospitaliers pour les femmes venues du fleuve à Cayenne pour accoucher. Une associative se souvient avoir elle-même accouché il y a 18 ans, dans ce qui était alors le tout nouvel hôpital de Cayenne. « *Les bâtiments étaient tout neufs, il y avait la clim ... (...) je suis blanche, mon enfant était tout beau, tout propre, tout allait bien, et il se trouve que j'étais dans une chambre avec une dame, une Boni*¹¹⁶ *de Maripasoula qui accouchait de son douzième enfant et c'était sa première fille, donc c'était la fête, il y avait de la bouffe partout dans la chambre, plusieurs de ses enfants vivaient à Cayenne et venaient la voir. C'était la première fois qu'elle accouchait à l'hôpital, les autres fois elle avait accouché à Maripasoula. Cette fois, elle était venue à Cayenne car elle voulait qu'on lui fasse une ligature des trompes. Mais elle ne l'a pas faite, elle n'est pas restée parce qu'elle était tellement maltraitée par le personnel. Cette dame était très forte, avec des seins volumineux, mais elle avait des difficultés pour la montée de lait. Et moi, je voyais les infirmières passer et qui lui disaient : (voix forte) "avec les tétons que tu as, comment ça se fait que tu n'aies pas de montée de lait, et avec tous les enfants que tu as déjà, comment ça se fait que tu ne saches pas faire, c'est n'importe quoi !" Elle était traitée comme ça toute la journée : (voix forte) "Et cette*

¹¹⁵ Manioc consommé sur le Maroni.

¹¹⁶ Les Boni sont l'un des six clans de Noirs Marrons.

bouffe partout, je n'en peux plus !" Moi, j'étais traitée comme une princesse. Tout ce qu'elles pouvaient faire pour moi, elles le faisaient. J'avais honte. Et cette dame-là, qui devait rester une semaine de plus, est partie le même jour que moi. »

Ce séjour est ainsi une épreuve pour les femmes, qui finissent parfois, n'en pouvant plus, par rentrer chez elle, malgré leur douleur de laisser leur enfant seul à l'hôpital.

Cette situation est spécifique à Cayenne. En effet, les femmes vivant sur le fleuve, en aval de Grand Santi, ne vont pas accoucher à Cayenne, mais à Saint-Laurent. Or ces femmes, qui sont noires marronnes (les Amérindiennes vivant plus haut sur le fleuve, d'où leur orientation systématique à Cayenne) retrouvent à Saint-Laurent un environnement beaucoup moins dépayçant, puisque à grande majorité noir marron : même si le personnel est là encore essentiellement créole et métropolitain, la majorité des patients sont noirs marrons ; en outre toutes les femmes retrouvent des membres de leur famille qui vivent sur place, ce qui est beaucoup moins le cas à Cayenne, ville plus cosmopolite où les Noirs Marrons ne sont qu'une communauté parmi d'autres. La pénibilité de ces séjours au CHAR est d'ailleurs bien connue des femmes du haut Maroni, dont un certain nombre préfèrent alors accoucher à Saint-Laurent plutôt qu'à Cayenne, même si le trajet est beaucoup plus compliqué (une heure d'avion pour relier Maripasoula à Cayenne, contre plusieurs jours de pirogue pour relier Maripasoula à Saint-Laurent).

5.1.4 La contre-indication de l'allaitement

De façon générale (en-dehors du VIH), la plupart des mères, que ce soit en Guyane ou à Saint-Martin, optent pour un allaitement mixte très précoce, souvent dès le deuxième jour du *post partum*. Les professionnels de santé essaient pourtant de les inciter à un allaitement maternel exclusif, le plus long possible. Outre en effet le coût financier du lait maternisé pour des femmes en situation de précarité¹¹⁷, sont constatés, en Guyane surtout, de nombreuses infections gastro-intestinales et des problèmes de malnutrition en rapport avec l'allaitement artificiel. Difficultés financières et incompréhension du mode de préparation des biberons se traduisent en effet par des défauts d'hygiène (eau non potable, biberons mal lavés même quand ils sont stérilisés, tétines changées trop rarement) et des dosages incorrects du lait en poudre, voire le remplacement du lait par de la farine.

Les femmes souhaitent associer très rapidement un allaitement artificiel au maternel, à Saint-Martin comme en Guyane, en raison du statut social qui est associé au premier (l'achat de lait maternisé signant une certaine aisance matérielle), de l'image un peu « ringarde » du second et de la nécessité de pouvoir être disponibles si elles trouvent un emploi (l'allaitement artificiel leur permettant de confier l'enfant à un tiers).

Une sage-femme de Saint-Laurent s'exprime également sur la difficulté à faire entendre sa voix, de Métropolitaine, auprès des femmes noires marronnes.

- « Elles ne posent aucune question sur la façon de préparer les biberons car elles partent du principe que ce n'est pas le premier, alors elles savent faire. Je suis souvent en pétard parce que même si je prends du temps pour leur expliquer, avec une traductrice, etc., elles n'écoutent pas. Sauf pour une infime minorité, les plus jeunes, primipares, qui ont un niveau scolaire plus élevé. On a beau leur dire de ne pas donner de biberon dès le premier jour ... Elles le font quand même, visible ou caché. On leur dit de

¹¹⁷ À Saint-Laurent, les mères préféreraient acheter le lait à la pharmacie plutôt que « chez le chinois », alors que le même lait y est vendu mais 2 euros plus cher (pour les petites boîtes) : elles s'imaginent que c'est mieux et s'astreignent à cet effort alors même qu'elles sont en situation de précarité.

ne pas mettre de bande sur le cordon, mais elles le font quand même ! Elles répondent "on a toujours fait comme ça", alors on n'est pas crédible. Même quand ce sont des collègues bushinengués qui essaient de faire passer le message, on leur répond que c'est une histoire de Blancs. »

Dans ce contexte, la contre-indication de l'allaitement maternel exclusif aux mères infectées par le VIH ne pose guère de problème aux femmes. La contre-indication à l'allaitement intermittent en pose en revanche plus¹¹⁸. Elle semble cependant généralement respectée, les femmes considérant que le renoncement à l'allaitement est moins grave que la contamination de leur enfant et trouvant assez facilement des justifications au non allaitement (« pas envie », douleurs, absence de lait, etc.).

D'après les témoignages recueillis auprès de professionnels, c'est pour les femmes du fleuve, en Guyane, que cette contre-indication de l'allaitement maternel est la plus problématique. Ce dernier y conserve en effet une forte valeur sociale, en dépit de sa durée réduite (un mois ou deux au lieu d'un an comme il y a quelques années) et de son association dès la naissance, dans plus de la moitié des cas, à un allaitement artificiel. En outre, l'absence de tout allaitement maternel est associée, dans les représentations, au VIH (alors que la césarienne ne l'est pas), tant et si bien que les mères porteuses d'un autre virus qui contre-indique lui aussi l'allaitement (le HTLV1, relativement répandu sur le fleuve) préfèrent allaiter pour ne pas être suspectées de séropositivité pour le VIH. Cependant, le fait que cette contre-indication à l'allaitement soit commune aux deux infections virales donne aux professionnels un argument pour inciter les femmes VIH à la respecter : elles peuvent « donner le change », en prétendant être infectées non pas par le VIH mais par le HTLV1.

Les professionnels, à Saint-Martin comme en Guyane, insistent sur l'importance de préparer les femmes enceintes à leur future impossibilité d'allaiter, notamment en leur demandant de réfléchir d'ores et déjà à ce qu'elles vont expliquer à leur entourage pour justifier l'absence de tout allaitement maternel. Il faut aussi s'assurer qu'à la maternité leur est prescrit un inhibiteur de la lactation et qu'elles pourront l'acheter. Une infirmière remarque que sinon les femmes sont tentées de donner le sein, une fois, « pour se soulager », mais qu'alors la sécrétion peut vite repartir ... et ce d'autant que « le désir, il est là. ».

Des boîtes de lait sont données aux mères séropositives n'ayant pas les moyens de s'en procurer, pendant les 12 à 18 premiers mois de l'enfant : par Aides à Saint-Martin, Entr'aides à Cayenne, le réseau Matoutou et la PMI à Saint-Laurent. Pour Aides à Saint-Martin et Entr'aides à Cayenne, c'est souvent la première occasion pour les femmes de venir à l'association.

¹¹⁸ L'allaitement maternel entraîne un risque additionnel de TME du VIH pouvant aller de 14 à 24 % (Nduati *et al.*, 2000). Notons qu'en 2009, l'OMS a recommandé de poursuivre l'allaitement jusqu'à l'âge d'un an, à condition que la mère séropositive ou l'enfant prenne des anti-rétroviraux pendant cette période, ce qui réduit le risque de transmission et améliore les chances de survie de l'enfant. Cependant, le recours à un allaitement artificiel reste la première option lorsqu'il est possible, ce qui est *a priori* le cas en Guyane et à Saint-Martin, ou ces récentes recommandations de l'OMS n'ont été évoquées par aucun des professionnels que nous avons rencontrés.

5.2 Difficultés de communication et incompréhensions

5.2.1 Des difficultés de communication, éprouvées par les professionnels

Les professionnels, en Guyane plus qu'à Saint-Martin, expriment des difficultés de compréhension, réciproques, dans leurs interactions avec les patientes. Certains font ainsi part d'un certain découragement face aux échecs thérapeutiques qui s'ensuivent parfois, avec au pire la contamination d'un enfant.

Les professionnels, surtout les non spécialistes du VIH (ceux de la maternité, de pédiatrie), éprouvent des difficultés à entrer en contact avec des femmes qui, ainsi qu'on la déjà souligné, s'expriment peu, spontanément, sur leur désir d'enfant, leurs craintes et leurs questionnements sur la procréation dans le contexte du VIH.

- « On a du mal à savoir ce qu'elles pensent. Elles parlent peu de leur maladie. » (un gynéco-obstétricien).
- Racontant l'histoire d'une femme sortie de la maternité avec son enfant, juste après son accouchement, et en refusant de lui donner son traitement, un gynéco-obstétricien exprime sa perplexité : « C'est très étonnant, alors que c'est des gens très gentils, avec qui on discute sans problème. »
- Une sage-femme raconte s'impliquer dans une association (Chrétiens et sida) afin d'être à l'écoute des femmes vivant avec le VIH, mais elle reconnaît que, même dans ce cadre associatif, elle se heurte à des femmes qui « n'ont pas envie d'être accompagnées, elles sont fermées. »
- Un gynéco-obstétricien raconte qu'une femme de 24 ans, dépistée séropositive au cours de sa première grossesse, est un jour revenue à l'hôpital, à nouveau enceinte et sur le point d'accoucher. Quand il lui a demandé pourquoi elle n'était pas revenue plus tôt afin de recevoir un traitement prévenant la transmission à l'enfant, elle lui a fait cette réponse sibylline qui l'a décontenancé : « j'ai eu peur ».
- Nous avons pu assister à la consultation d'une patiente haïtienne, âgée de 25 ans, enceinte de son troisième enfant, accompagnée de ses deux enfants, âgées de 4 et 2 ans. L'assistante sociale a dû faire un signalement car le fils de 4 ans frappe sa mère. La fille de 2 ans est infectée.

Au cours de la consultation, les deux enfants touchent à tout, la mère leur demande d'arrêter ... sans aucune conviction. Elle reste passive : ne pose aucune question au médecin, ne parle que quand elle est interrogée ; ses réponses sont alors évasives et difficilement compréhensibles. Ce que lui dit le médecin (qu'il est important qu'elle prenne ses traitements pour que son enfant ne soit pas malade) semble glisser sur elle, sans la concerner ; elle le regarde de façon inexpressive. Il lui propose de prendre du sirop au lieu des comprimés, si cela peut faciliter ses prises ; elle hoche la tête sans qu'on sache si elle a bien compris. Le médecin lui demande si elle a vu le Dr A, gynécologue à l'hôpital ; elle ne sait pas.

Elle est très inobservante, en dehors de et pendant la grossesse. Mais elle est enceinte de six mois et le risque de contamination est important (elle a moins de 100 CD4/mm³ et une charge virale élevée). Après sa naissance, il faudra garder le nouveau-né à l'hôpital pour s'assurer que son traitement est bien pris.

Déficience mentale, inhibition majeure ou déni de la maladie ? Le médecin, la psychologue et l'assistante sociale s'interrogent ... tout en se sentant totalement impuissants.

Comment expliquer ces difficultés de communication ? Différentes raisons sont avancées : une barrière linguistique et plus largement culturelle séparant les soignants des patientes, la difficulté à aborder ce qui a trait à la sexualité, le manque de temps des professionnels.

Un médecin sud-américain de l'hôpital de Saint-Laurent, en poste depuis deux ans, insiste sur les barrières d'ordre culturel auxquelles il est confronté avec les patientes noires marronnes de l'hôpital, indépendamment du VIH.

- « La première chose qu'il faut dire, c'est qu'à Saint-Laurent il y a une culture particulière, différente de ce qu'on voit à Cayenne, en Martinique ou en Guadeloupe, c'est que les gens du fleuve, que l'on appelle Noirs Marrons ou Bushinengués, sont des gens de race noire, avec un héritage particulier car avec des racines africaines, ça change beaucoup leur façon de voir les choses, au point qu'à l'hôpital on n'arrive pas toujours à comprendre et qu'on a dû engager une anthropologue¹¹⁹ pour nous aider à communiquer avec eux. » Il reconnaît ne pas « comprendre parfaitement leur monde ». Par suite, les femmes ne lui font pas part de leurs craintes sur leur maladie et vice-versa, il ne peut pas instaurer les rapports de convivialité habituels (le médecin entre dans la chambre de la patiente, fait quelques plaisanteries, etc.), puisqu'il ne parle pas leur langue et que la présence d'un interprète « coupe un peu les discussions plus personnelles. (...) on est mal à l'aise, car on fait un travail mécanique et on ne parle presque pas car la plupart des femmes ne parlent que taki taki¹²⁰. Alors on travaille dans le silence, on fait traduire pour les choses de base, mais faire des commentaires plus humains ... non, ça nous dérange aussi, mais c'est pour vous dire nos problèmes de communication. »

Plusieurs médecins VIH insistent sur la difficulté, générale, à aborder la sexualité de leurs patient(e)s, évoquant un « *angle mort, c'est la vie sexuelle, affective, de nos patients.* » : le nombre de partenaires de la femme, s'il(s) est(sont) infecté(s), s'ils se savent mutuellement séropositifs, si elle impose le port de préservatifs, etc. Un médecin remarque que Nadis, le dossier patient informatisé ne permet pas un recueil systématisé de ces informations, ce qui explique que la prise en charge soit orientée vers les traitements, la charge virale, etc. et non vers la prévention. Par suite, s'il a des impressions générales (sur la rareté de l'usage des préservatifs et de révélation de la séropositivité au partenaire, par exemple), ce médecin ne saurait dire lesquels de ses patients, en particulier, sont concernés.

Enfin, des intervenants associatifs avancent encore d'autres explications. La mise sous traitement ne serait pas suffisamment accompagnée d'explications, les femmes se soumettant passivement aux directives qui leur sont données sans en comprendre les tenants et les aboutissants. Les rendus de résultats, au cours d'un suivi, ne seraient pas assez explicités, conduisant des patientes à demander aux associatifs de leur commenter les résultats de leurs examens, frustrées que leur médecin se soit contenté de leur dire « ça va » ou « ça ne va pas » (la patiente étant alors très alarmée). Il arriverait aussi qu'elles fassent part à un associatif de leurs problèmes médicaux avant d'aller voir leur médecin.

Les associatifs interprètent ces défauts d'explications données par des « *préjugés d'incompréhension* », de la part des professionnels hospitaliers, à l'encontre de leurs patientes peu scolarisées. Ils pointent également le manque de temps des médecins : pressés, ils ne prendraient pas le temps de délivrer des explications qu'ils anticipent comme étant soit interminables étant donné l'illettrisme des patientes, soit au contraire inutiles parce que, la patiente leur paraissant plus éduquée que la moyenne, ils

¹¹⁹ La médiatrice culturelle en poste à l'hôpital est anthropologue.

¹²⁰ Langue parlée par les Noirs Marrons à Saint-Laurent.

supposent qu'elle a compris sa maladie. Enfin, si ce défaut d'explication est particulièrement manifeste pour une maladie complexe et chronique comme le VIH, il ne lui serait pour autant pas spécifique. Selon une associative, il serait généralisé en Guyane, quels que soient la pathologie et le patient : « *Ca m'a sidérée quand je suis arrivée en Guyane : je suis sortie avec une ordonnance grande comme ça, et le docteur ne m'avait rien expliqué !* » Or cette carence pâtit surtout aux patients les moins scolarisés, non francophones qui n'osent pas insister pour obtenir des explications.

5.2.2 Les incompréhensions des femmes

Selon les professionnels, ces incompréhensions sont multiples et portent sur divers aspects de la procréation et de sa prise en charge chez les femmes séropositives.

L'importance du traitement pour limiter les risques de contamination de l'enfant à naître

Alors que c'est le cœur de l'argumentation des professionnels, ainsi qu'on l'a décrit précédemment, des femmes interrompent leur traitement en fin de grossesse « *parce qu'elles en ont marre* » (un médecin), ou n'informent pas les professionnels, en salle de travail, de ce qu'elles sont traitées pour une infection par le VIH, et n'ont donc pas de perfusion d'anti-rétroviraux « *sans qu'on sache vraiment si c'est parce qu'elles ne veulent pas ou qu'elles n'ont pas compris l'importance du truc, mais pourtant on le leur dit et répète.* » (un médecin)

À Saint-Martin comme en Guyane, des femmes séropositives que nous avons rencontrées ou dont on nous a rapporté les propos, impliquées dans des associations VIH (en tant qu'agent d'accueil) et que l'on aurait pu par conséquent penser mieux informées que d'autres, sont persuadées que leur séropositivité leur interdit tout projet de procréation car elles ignorent l'existence de traitements préventifs. À l'inverse, des femmes qui ont déjà eu des enfants, non contaminés malgré leur absence de traitement préventif (car dépistées trop tard ou enceintes à l'étranger), minimisent le risque de TME.

La guérison à l'arrêt du traitement prénatal

Certaines femmes dont on arrête le traitement après l'accouchement parce qu'elles n'en ont pas besoin pour elles-mêmes, en déduisent qu'elles ne sont plus malades. Elles ne viendront donc pas se faire suivre lors d'une grossesse suivante. L'une d'entre elles aurait même allaité l'enfant suivant, alors qu'elle avait correctement pris son traitement à la grossesse précédente.

La guérison à l'arrêt du traitement de l'enfant

Il est également décrit le cas de femmes haïtiennes, ou noires marronnes du fleuve, qui à l'arrêt du traitement de leur enfant (à six semaines) ont déclaré que celui-ci avait été malade mais qu'il ne l'était plus, et en déduisaient que cette maladie peut être guérie. Elles étaient alors tentées d'arrêter leur propre traitement. « *Comprendre qu'on arrête de donner le sirop à l'enfant parce qu'il n'est pas infecté et pas parce qu'il a guéri, c'est une démarche difficile.* » (une associative)

Le système reproductif

Expliquer la notion d'ovulation est une gageure, les femmes étant souvent ignorantes de leur anatomie, ainsi qu'en attestent leurs difficultés à comprendre la pose du préservatif féminin.

Enfin, deux autres notions, la charge virale indétectable et la transmission par voie sexuelle, font l'objet de nombreux malentendus, que l'on signale ici puisqu'ils sont susceptibles d'interférer, à un moment ou à un autre, avec un projet de procréation.

La charge virale indétectable

Les patients peuvent comprendre à tort qu'ils sont guéris et arrêter leur traitement, lorsqu'il leur est annoncé, sans explication, que leur charge virale est devenue indétectable.

- Ainsi, quand un médecin a montré à un patient haïtien séropositif avec un désir d'enfant sa feuille de résultats, celui-ci a lu « HIV-1 » et a compris « HIV moins 1 », puis il a lu « non détecté, absence d'ARN ... » et il a compris qu'il était guéri. Il est sorti du bureau du médecin sans prendre de rendez-vous, l'infirmière lui a couru après dans le couloir, mais il était « *dans l'euphorie de la guérison spontanée du VIH* » (l'infirmière) et n'entendait pas les explications. Le médiateur a été appelé en urgence, il lui a parlé longuement ... mais « *rien n'est pire qu'une idée quand on n'a qu'une idée : ce patient voulait entendre ça.* » (le médiateur)

Un médiateur nous explique qu'il a l'habitude d'utiliser des métaphores, et c'est en en déroulant toute une série qu'il parvient à expliquer la notion de charge virale indétectable.

- Il lui faut d'abord expliquer l'immunodépression. Avec un Haïtien, il compare pour ce faire les globules blancs aux tontons macoutes qui montaient la garde autour de Duvalier.

Duvalier est arrivé au pouvoir en 1956, puis il a fallu trente ans au peuple pour chasser son fils ... à l'instar du virus, qui ne parvient à terrasser les globules blancs qu'après des années d'évolution dans l'organisme : le corps fabrique des globules blancs et le virus fait des petits qui détruisent les globules blancs, jusqu'à qu'un jour le virus en détruise plus qu'il n'en est fabriqué.

Aussi, si le médecin ne prescrit pas de médicaments au patient dès le début de sa maladie, c'est parce que le patient n'en a pas encore besoin. Mais il en aura forcément besoin un jour. Le médecin doit donc pouvoir repérer le moment où il en aura besoin. Pour repérer ce moment, il fait des prises de sang régulièrement : le moment est arrivé quand on voit que la charge virale monte et que le taux de CD4 descend.

Le médiateur n'aborde la notion de charge virale indétectable qu'avec les patients qui ont compris tout ce qui précède, et après leur avoir rappelé qu'une fois que le virus est entré dans le sang, rien ne l'en fera sortir. Il leur explique alors que quand il y a moins de 50 virus, la machine ne « *perd pas son temps* » à les compter, car un taux inférieur à 50 signifie que le traitement marche et qu'il faut le continuer.

À Saint-Martin, où les incompréhensions des femmes sont beaucoup moins souvent évoquées, sont cependant décrits, là aussi, de fréquents malentendus à propos de la charge virale indétectable (et

notamment avec les patients qui savent lire puisqu'ils lisent « absence d'ARN » là où précédemment ils lisaient de « présence »).

Les professionnels VIH utilisent à Saint-Martin la métaphore de l'endormissement.

- Ils expliquent que les traitements ne guérissent pas du virus, lequel reste toujours présent. Quand il est en quantité très faible, il dort, mais il peut toujours se réveiller. Il est comme un volcan, endormi quand on prend les médicaments, en éruption quand on ne les prend pas.

La transmission par voie sexuelle

Cette notion donne lieu à une série de malentendus.

- ✓ Le partenaire séronégatif d'une personne infectée peut mettre en doute la réalité du risque de transmission sexuelle, surtout s'il reste négatif après plusieurs années de rapports sans préservatif.
- ✓ C'est parfois la protection des rapports qui est mal comprise. Un médiateur en Guyane donne l'exemple d'un couple dont la femme était séropositive. Son mari a fini par être contaminé, au bout de plusieurs années, parce qu'il pensait que le préservatif ne devait être porté que lorsque sa femme avait ses règles : il avait compris que le virus est dans le sang (puisque on fait des prises de sang pour le compter), or la peau étant étanche (la « preuve » en étant que le sang contenu dans le corps ne passe pas au travers), il ne devrait pas y avoir de risque de s'infecter quand il n'y a pas de contact avec le sang. Le médiateur a dû lui expliquer la notion d'application transcutanée, qu'il a comprise car la pharmacopée traditionnelle locale procède volontiers par frictions (avec des onguents et du rhum arrangé).
- ✓ Des modes de transmission fantaisistes peuvent être évoqués par les patients : en partageant les toilettes et la lessive. Pour certains intervenants associatifs, ces méconnaissances ne seraient guère surprenantes, étant donné les méconnaissances exprimées par les professionnels eux-mêmes.

Ainsi, quand l'antenne de l'association Sol en Si a fermé, à Cayenne, en 2002, le personnel du service hospitalier de pédiatrie a refusé de récupérer les jouets (pourtant quasi neufs) dont disposait l'association, alors que le service en manquait. Le refus était motivé par la crainte de transmission du virus par le biais des jouets. De la même façon, le personnel de pédiatrie demanderait que la vaisselle utilisée par des enfants infectés soit lavée à la javel, ou bien qu'ils utilisent des couverts jetables. Les mères de ces enfants, observant ces pratiques, ne pourraient alors qu'en déduire qu'il y a des risques de transmission, à la maison, entre frères et sœurs, par la lessive et les toilettes.

- ✓ Enfin, le test sérologique lui-même peut être mal compris : perçu comme protecteur contre la transmission (lors de rapports non protégés), ou comme valant pour le partenaire (des femmes supposeraient que la négativité de leur test (en cours de grossesse) signifie que leur mari est négatif lui aussi).

Pour illustrer les méconnaissances des femmes concernant le VIH, au moins au début de leur suivi, nous rapportons ici certaines des questions posées au cours d'une consultation d'éducation thérapeutique, à Saint-Martin, par Annette, une femme haïtienne âgée de 29 ans, dépistée en prénatal trois semaines auparavant :

- La maladie va-t-elle rester toute la vie ?
- Est-ce que le virus, c'est la même chose que ma maladie ? (la discussion révèle une confusion entre séropositivité, virus, VIH et sida [seul ce dernier terme qui lui était

familier]).

- Est-ce que, si j'avais été malade au moment de ma précédente grossesse (deux ans plus tôt), mon précédent enfant l'aurait eu ?
- Est-ce que, maintenant, je risque de le transmettre à cet enfant qui a aujourd'hui deux ans ? (elle est surprise d'apprendre qu'il n'y a pas de risque de transmission avec la vaisselle).
- Est-ce que je continuerai à prendre des médicaments après la grossesse ?

5.3 Les thérapeutiques « traditionnelles » et la religion

5.3.1 Les interprétations et pratiques « traditionnelles »

Indépendamment de la grossesse et du VIH, l'usage de « bains de feuilles » (feuilles pilées, réduites en poudre puis mélangées à de l'eau pour s'en asperger ou la boire en tisanes) serait particulièrement répandu chez les Haïtiens et chez les Noirs Marrons, français ou surinamiens (tandis que les Guyaniens et les Brésiliens sont décrits comme plus urbanisés et occidentalisés).

Une Haïtienne nous a expliqué que ces bains et ces tisanes ont pour fonction de « *rafraîchir le corps, laver le corps de l'intérieur*. »

En ce qui concerne le VIH, il peut faire l'objet d'interprétations magico-religieuses.

C'est notamment l'interprétation du sida comme maladie surnaturelle causée par un sort.

- Odette, Haïtienne âgée de 41 ans, catholique pratiquante, dépistée séropositive il y a près d'un an à Saint-Martin au cours d'une grossesse, nous explique, en parlant de sa maladie : « *J'ai peut-être marché sur la poudre d'un sort, sans le savoir*. »
- Josette, âgée de 50 ans, est également haïtienne. Elle a été dépistée séropositive il y a 8 ans, à Saint-Martin. À propos du père de l'un de ses enfants, elle explique que l'une de ses maîtresses « *a mis de la poudre dans sa voiture pour le rendre malade, il est tombé malade* », c'était « *le sida* », et même si « *il n'avait pas l'air malade* », il en est mort.

Chez les Noirs Marrons de l'Ouest guyanais, le sida a été associé à une catégorie nosographique déjà répertoriée (le *kandu*), dont on se protège avec un *obia* (remède traditionnel), tandis que les préservatifs prônés par les campagnes de prévention ne sont pas perçus comme utiles (Jolivet, 2002).

Après l'accouchement, bains et tisanes permettent de « nettoyer le sang » et de « remettre les organes en place ». Mais il ne semble pas qu'il y ait des médicaments « traditionnels » que les femmes prendraient en particulier au moment de la grossesse¹²¹. Les professionnels s'accordent en fait pour constater que la grossesse constitue un moment particulièrement médicalisé, au cours duquel ils parviennent à convaincre les femmes de suivre les protocoles bio-médicaux. C'est le cas même en Guyane, où le problème des grossesses non suivies médicalement est particulièrement aigu. Sur le fleuve Maroni, le premier contact des femmes noires marronnes avec la bio-médecine, lorsque celle-ci a été introduite dans l'Intérieur du département, dans les années 1970, se faisait souvent à l'occasion du suivi de la grossesse puis du jeune enfant.

¹²¹ Mais en Guyane, la géophagie (la prise d'une argile locale appelée *pemba*) est particulièrement répandue, chez les femmes noires marronnes, pendant leurs grossesses, causant des anémies parfois très graves. La prise de *pemba* n'est cependant pas présentée par les femmes comme ayant des vertus thérapeutiques, mais comme une pulsion difficilement maîtrisable.

Pour les femmes haïtiennes, aujourd'hui, ce contact avec la biomédecine, via la maternité, s'accompagne d'une perception favorable du système bio-médical parce qu'elles ont connaissance de la mortalité périnatale encore élevée dans leur pays : « *Donc elles voient les bénéfices et elles voient qu'on ne leur a pas raconté des blagues, que le système marche, et que donc s'il marche pour ça, il marche peut-être pour autre chose.* » (un médecin)

Par suite, quand un traitement antirétroviral est proposé en cours de grossesse, il est souvent relativement bien accepté.

Cependant, des sages-femmes de PMI à Saint-Martin rapportent le cas de femmes enceintes, dépistées en cours de grossesse, qui sont parties à la Jamaïque ou en Haïti pour y suivre des cures traditionnelles. En outre, en Guyane comme à Saint-Martin, nous avons rencontré et nous a été rapporté le cas de femmes, haïtiennes ou noires marronnes, qui considèrent qu'il y a deux types de sida : la maladie naturelle et la maladie surnaturelle, envoyée par un sort, par magie (ou punition divine). Dans le premier cas, une femme séropositive enceinte doit prendre le traitement que lui prescrit le médecin, pour que son enfant ne soit pas infecté. Dans le second, ce traitement est inutile puisque la maladie lui a été envoyée à elle uniquement et ne peut pas affecter l'enfant, lequel ne sera donc pas infecté. Une maladie surnaturelle est en effet destinée à une seule personne. C'est aussi l'interprétation qui peut être donnée lorsqu'un seul des deux partenaires d'un couple peut être atteint. Par exemple, une femme dépistée séropositive en cours de grossesse en informe le père, qui est testé et s'avère séronégatif, alors que leurs rapports n'étaient pas protégés.

Lorsque les professionnels, après avoir insisté longuement sur l'intérêt de l'enfant, parviennent à convaincre les femmes qui expriment ces interprétations traditionnelles de la maladie de prendre un traitement pendant la grossesse, celles-ci seront souvent perdues de vue après l'accouchement. Un médecin commente cette étonnante brèche que constitue l'intérêt de l'enfant, qui permet d'accepter le traitement biomédical même quand perdure le système de pensée « traditionnel » : « *on déplace le discours sur l'importance de la prise en charge sur la protection de l'enfant, la mère est très à l'écoute de cela. (...) de façon étonnante, quand on déplace sur l'enfant, ça marche.* »

5.3.2 La religion

Les professionnels insistent sur l'importance de la religion (catholique ou évangélique) chez nombre de leurs patientes, en particulier chez les Haïtiennes.

Ils incitent les croyantes à chercher du réconfort auprès de leur communauté religieuse, à conserver leur foi et leurs pratiques, mais tout en étant vigilantes à l'égard des messages erronés sur le sida et la prévention. De nombreux pasteurs délivreraient en effet à leurs ouailles des informations fausses sur les modes de contamination (par les vêtements, les chaussures) et/ou culpabiliseraient et rejetteraient les personnes atteintes, accusées d'avoir été contaminées au cours d'une vie de débauche. Ces messages erronés peuvent aussi conduire les patientes à adopter un certain fatalisme, susceptible de nuire à l'observance (« on s'en remet à Dieu alors on n'a pas peur de la maladie »).

- Un médecin raconte qu'une femme lui a un jour annoncé que sa fille, jeune fille dépistée à 16 ans et demi, avait guéri en posant ses mains sur leur téléviseur, lors du prêche d'un prédicateur très connu, sur une chaîne américaine évangéliste. Il ne l'a jamais revue depuis, malgré de multiples coups de téléphone pour la faire revenir en consultation.

Une infirmière VIH, en poste à Saint-Martin, s'est impliquée dans une association, Chrétiens Sida, pour dispenser des formations sur le sida aux pasteurs et aux prêtres. Si elle n'a eu « *aucun problème avec l'église catholique parce que le prêtre était bien au courant* », il lui a été difficile d'approcher la centaine de pasteurs que compte l'île. Ces derniers lui auraient souvent répondu : « *le sida, c'est une punition de Dieu, alors il n'y en a pas chez nous, dans notre église.* » Mais deux pasteurs ont accepté la formation, et aujourd'hui, en lien également avec Aides, ils constituent un relais très précieux pour la transmission de messages d'information sur le sida, ainsi que pour l'accompagnement de celles de leurs ouailles qui leur ont confié leur séropositivité : pour aller chercher leurs traitements, discuter avec le médecin, les aider d'un point de vue matériel, les rassurer sur les possibilités de vivre avec la maladie, l'importance de respecter les prescriptions médicales, les dissuader de prendre des traitements traditionnels : « *le vaudou, moi je leur dis que ça n'aboutit à rien, ça ne servira à rien pour la maladie qu'on a dans le corps. C'est de l'ignorance, ça va les faire mourir plus vite.* » nous explique à ce propos l'un de ces pasteurs.

Cette prégnance du religieux n'a rien de spécifique à la procréation, mais elle l'imprègne elle aussi. Ainsi, les femmes dépistées en cours de grossesse se demanderaient souvent « *pourquoi le Bon Dieu leur a fait ça.* » (selon une sage-femme), puis affirmeraient s'en remettre à Dieu pour l'avenir de leur enfant, puisqu'il est un don de Dieu.

5.4 L'interruption de grossesse

5.4.1 Le changement de pratiques des professionnels permis par les progrès thérapeutiques

Les professionnels assez anciens pour l'avoir vécue évoquent l'époque (avant la fin des années 1990) où ils devaient proposer (et inciter à) une IVG ou une ITG (Interruption Thérapeutique de Grossesse) à toute femme enceinte séropositive. Ils se disent soulagés qu'elle soit révolue, grâce aux progrès thérapeutiques. Pour autant, la plupart affichent l'attitude « ouverte, mais sans prosélytisme » que l'on a décrite à propos de la réaction face à un désir d'enfant : « *On n'encourage pas la grossesse, mais quand elle est là ...* » (un médecin)

Certains médecins profitent même d'une grossesse pour décourager les suivantes.

- Ainsi s'exprime un gynéco-obstétricien : « *Quand elles ont eu leur enfant qu'elles voulaient tant, on est rigoureux sur la contraception, on leur dit : "vous avez un problème de santé, ce serait bien que vous soyez en bonne santé pour élever celui-là. Vous savez que à chaque grossesse, vous avez le risque de contaminer votre enfant, et à chaque grossesse, votre maladie peut s'aggraver." On ne va pas les encourager à faire trois, quatre gosses. C'est plutôt dans ce sens que l'on va prêcher.* »

Par ailleurs, il semblerait que, parfois, la poursuite de la grossesse ne soit plus l'objet d'un avis défavorable, mais qu'elle soit présentée comme associée à une contrepartie : une observance parfaite aux traitements qui permettent de la garder.

- Ainsi en témoigne cette histoire que raconte une infirmière.

Une femme enceinte de 10 semaines (donc encore dans les délais pour une IVG), ayant déjà trois enfants et qui se savait séropositive depuis sa deuxième grossesse, au départ désireuse d'une IVG, a changé d'avis à l'échographie : « *non, finalement je ne peux pas, je vais le garder.* ». Le médecin lui aurait alors dit : « *on ne te force pas, mais alors, si tu le gardes, on passe un contrat : tu prends le traitement.* ».

Ainsi, le risque de transmission à l'enfant ne justifie plus une interruption de grossesse mais il permet de faire pression pour garantir l'observance en cas de poursuite de la grossesse.

Enfin, l'histoire que nous a racontée une femme témoigne de ce que tous les professionnels, notamment parmi ceux qui ne sont pas spécialisés dans le VIH, n'ont pas pris immédiatement en compte les progrès thérapeutiques permis par les tri-thérapies dès 1996, orientant alors par excès vers l'IVG.

Maureen est guadeloupéenne. Il y a douze ans, alors qu'elle vivait en couple à Saint-Martin, elle tombe enceinte. C'était sa première grossesse, un désir du couple. La gynécologue qu'elle va voir, en ville, pour confirmer le diagnostic de grossesse, lui fait un test du VIH à son insu. Elle lui annonce simultanément, sans aucun ménagement, les deux résultats : la grossesse et la séropositivité. Puis elle lui dresse un tableau très sombre de sa maladie. *« Elle m'a annoncé la grossesse, et elle m'a annoncé en même temps la maladie, elle m'a annoncé que j'allais presque mourir. (...) Elle m'a dit qu'il fallait prendre une décision très rapidement parce que les risques pour le bébé et pour moi étaient très importants. J'étais enceinte de 4 semaines. Elle m'a fait un tableau très noir de la maladie. Pour moi, j'allais mourir dans les un ou deux ans. »*

La gynécologue n'évoque pas l'existence de traitement susceptible de réduire le risque de TME. Maureen, profondément choquée, la laisse organiser l'avortement, qui a lieu quelques jours après l'annonce. Ce n'est qu'une fois l'avortement réalisé que la gynécologue l'oriente vers le médecin spécialiste du VIH en poste à l'hôpital, qui l'informe des progrès thérapeutiques en prévention de la TME. Elle regrette profondément d'avoir avorté : *« je ne suis jamais allée revoir la gynéco ... J'avais envie de la tuer ! »*

On peut faire l'hypothèse que, dans une certaine mesure, la bonne insertion sociale de Maureen (française, avec une activité professionnelle valorisée) a joué en sa défaveur, puisqu'elle s'est adressée à un médecin de ville (et non à l'hôpital ou à la PMI, comme la plupart des femmes étrangères non assurées sociales) et s'est aperçue de sa grossesse très tôt, quand beaucoup d'autres femmes ne s'en aperçoivent que trop tard pour une IVG.

5.4.2 Les réticences des professionnels vis-à-vis de l'IVG

Par suite, dans ce contexte où l'infection par le VIH n'est plus une indication d'ITG, on peut retrouver les enjeux habituels de l'IVG, et notamment les réticences des partisans « pro-vie ». Deux exemples de femmes à qui l'IVG a été déconseillée nous ont été donnés, en Guyane.

- Le premier est celui d'une femme qui, découvrant sa séropositivité à l'occasion de sa neuvième grossesse, en a demandé l'interruption. Elle était au départ dans les délais légaux, mais *« on l'a faite tourner en rond »* (selon le médiateur qui rapporte l'histoire), étant *« tombée sur le mauvais toubib, qui faisait passer ses convictions religieuses d'abord »* et qui ne l'a pas orientée vers un confrère. Ce médecin aurait finalement reçu la femme, pour une échographie, qu'elle aurait commentée en disant *« oh, le joli bébé, regardez sur l'écran, je vais vous montrer comme son cœur bat, regardez ses doigts »* afin de *« culpabiliser »* la patiente. Celle-ci a alors gardé son enfant et a eu une ligature des trompes. Elle a été observante pendant la grossesse et l'enfant n'a pas été infecté.

Mais elle n'a pas poursuivi son traitement après cette grossesse et a été perdue de vue. Elle a été récemment retrouvée, quatre ans plus tard. Son état de santé est très dégradé (4 CD4), il a fallu l'hospitaliser. Selon le médiateur, cette femme, étrangère élevant seule ses neuf enfants,

était bien trop accaparée par une série de difficultés socio-économiques (même si elle était en situation régulière) pour pouvoir s'investir dans son suivi médical. Cette neuvième maternité a, comme elle l'avait elle-même pressenti, rendu sa situation sociale encore plus critique.

- Le second exemple est donné par **la** membre d'une association. C'est celui d'une jeune fille qui était âgée de 14 ans quand elle est arrivée du Guyana avec sa mère, dans des conditions précaires. Sa séropositivité lui a été annoncée à l'occasion de sa première grossesse, l'année suivante. Sa mère s'est opposée à une interruption de grossesse, ce que **la** membre associative interprète comme une façon de punir sa fille (« *tu l'as cherché, tu le gardes* »), qui serait assez répandue en Guyane. La jeune fille croyait à tort avoir besoin de l'autorisation maternelle pour une IVG, et même si les membres de cette association lui expliquaient le contraire, elle ne les croyait pas car les professionnels de la PMI et de l'école la confortaient dans sa méconnaissance, en lui demandant : « *et maman, elle est d'accord ?* » (sur un ton sévère), quand elle évoquait une IVG. Elle a encore eu deux autres enfants, avant sa majorité, de pères différents qu'elle n'avait pas informés de sa séropositivité, et chaque fois en pensant qu'elle ne pouvait pas avorter en raison de l'opposition de sa mère.

5.4.3 Les demandes des femmes

Les femmes demanderaient rarement une interruption de grossesse en raison de leur séropositivité. En Guyane comme à Saint-Martin, les professionnels remarquent le contraste entre le nombre élevé d'IVG locales (1 IVG pour 2 naissances à Saint-Martin) et la rareté des demandes motivées par le VIH (la plupart des professionnels interrogés n'en ont pas rencontré, et ceux qui en ont rencontré les comptent sur les doigts d'une main).

Les freins à la demande d'IVG

Un premier frein est le diagnostic de la grossesse souvent trop tardif pour une IVG. Plusieurs femmes nous ont dit ne pas avoir pu avorter en raison du terme avancé de leur grossesse, alors qu'elles l'auraient voulu par crainte de la contamination de l'enfant. C'est encore plus le cas pour celles qui sont découvertes séropositives en cours de grossesse, puisque le dépistage intervient après le diagnostic de la grossesse.

La religion, surtout évangéliste, est un frein à l'interruption de grossesse, en Guyane comme à Saint-Martin : l'enfant à naître est présenté comme un don de Dieu, aux besoins duquel Dieu pourvoira : « Dieu l'a voulu alors il va l'aider ». Ce serait tout particulièrement le cas des femmes haïtiennes (par opposé, à Saint-Martin, aux femmes de Saint-Domingue, plus favorables à l'IVG car moins tenues par la religion).

Surtout, l'importance sociale d'avoir des enfants s'oppose à un projet d'interruption de grossesse. Dans l'Ouest guyanais, jusqu'à 1995, quand l'IVG était absolument recommandée, même tardive, une femme sur deux environ refusait, selon un gynéco-obstétricien présent depuis plusieurs décennies. Mais aujourd'hui, même si la pression sociale pour avoir une descendance nombreuse est encore très forte, les jeunes femmes noires marronnes de l'Ouest guyanais feraient un recours croissant à l'IVG (indépendamment du VIH).

- Une sage-femme exerçant dans une PMI sur le fleuve explique que quand les femmes envisagent une IVG, elles s'adressent à elle, métropolitaine, et non aux deux secrétaires, en

Enfin, la priorité donnée à l'enfant à naître plutôt qu'aux arguments médicaux se manifeste aussi en dehors du VIH. Que ce soit en Guyane ou à Saint-Martin, l'IVG et l'ITG seraient souvent refusées après le dépistage d'une trisomie, ainsi que les amniocentèses proposées en raison de l'âge maternel ou d'un antécédent médical, parce que les femmes savent qu'elles garderont leur enfant quel que soit le résultat de l'examen.

Les raisons qui amènent une femme à demander une IVG

Il arrive cependant que des femmes ayant déjà eu un ou plusieurs enfants en se sachant séropositives ne veuillent pas prendre une nouvelle fois le risque d'avoir un enfant contaminé.

- Un médecin rapporte ces propos : *« j'ai eu une chance une fois, j'ai eu une chance une deuxième fois, je n'en aurai pas une troisième fois ».*

Peut également intervenir la peur de mourir et de ne pas pouvoir élever l'enfant.

- Cyndi, guyanienne, s'est aperçue qu'elle était enceinte juste après avoir passé les délais de l'IVG. : *« j'aurais voulu avorter parce que je ne veux pas que l'enfant ait la maladie, et puis si je meurs, qui s'en occupera ? Personne ne voudra la toucher, jouer avec elle ... Si je n'étais pas séropositive j'aurais voulu le garder. »*

Mais l'IVG peut aussi être demandée par des femmes qui ne souhaitent pas avoir d'enfant en raison de leurs conditions de vie précaires, surtout quand elles sont déjà mères, et cela indépendamment du VIH.

Enfin, il peut être difficile de faire la part des choses : est-ce la précarité ou la maladie qui motive le souhait d'interrompre la grossesse ? Il semble que c'est en fait bien souvent l'association des deux éléments qui peut conduire une femme séropositive à demander une IVG. Plusieurs professionnels d'un même hôpital ont évoqué un cas qui a marqué les esprits, en ce qu'il suggérait la complexité de cette combinaison et la position délicate des professionnels amenés à prendre parti, lorsque la demande d'IVG intervient après l'expiration des délais légaux.

- Il s'agit d'une jeune femme de Saint-Domingue dont la séropositivité est découverte trois semaines avant l'accouchement de son enfant.

Un an plus tard, elle revient un jour à l'hôpital, à nouveau enceinte, et alors qu'elle et son enfant étaient perdus de vue depuis l'accouchement. Elle est âgée de 20 ans, en situation irrégulière, en grande précarité, dépourvue de couverture sociale, en rupture familiale. Elle déclare refuser de poursuivre cette nouvelle grossesse. Elle fait une demande d'IVG, mais une semaine après l'expiration du délai légal.

Une ITG pour motif fœtal est alors demandée au motif que, étant donné sa probable mauvaise observance à venir (compte tenu de sa situation sociale, de son refus de poursuivre sa grossesse et surtout de l'antécédent récent d'une grossesse prise en charge très tardivement avec un enfant non suivi par la suite), le risque de transmission à l'enfant de cette infection incurable et mortelle serait beaucoup plus élevé que 2 %. Le centre de diagnostic prénatal rend un avis favorable et l'ITG est réalisée.

Mais cet entremêlement étroit entre facteurs sociaux (la précarité) et sanitaires (le VIH) a fait débat, au sein du personnel hospitalier. Certains ont en effet regretté que cette ITG ait été réalisée. Ils invalident l'argument sanitaire en rappelant que leur rôle de soignants était de tout faire pour améliorer l'observance de la jeune femme au lieu d'entériner le fait qu'elle allait être mauvaise. Ils pointent aussi l'exceptionnalité du VIH, qui permet de faire valoir une situation de précarité : si la jeune femme avait été également en situation de grande précarité, mais atteinte d'une autre maladie, présentant également un risque de transmission à l'enfant, aurait-elle obtenu l'ITG ? *« Je me suis dit que c'était une sorte de discrimination à l'inverse, alors qu'on nous dit tout le temps : "il faut les considérer comme n'importe qui », ce qu'on essaie de faire ..."* regrette l'un d'eux. On retrouve ici, illustrée à travers la question de la procréation, une problématique qui traverse toute celle de la prise en charge du VIH, et que l'on a déjà abordée à diverses reprises, celle de l'inégalité de traitement (ou de son soupçon) en faveur des personnes suivies pour une séropositivité.

5.5 La ligature des trompes

Les cas évoqués de ligature des trompes chez des femmes séropositives sont peu nombreux, à Saint-Martin comme en Guyane. Il s'agit de femmes ayant déjà plusieurs enfants (au moins cinq, dans les exemples donnés), âgées de plus de 35 ans, et dont le souhait de ne plus en avoir était en rapport avec leur situation socio-économique très précaire, avec dans certains cas des difficultés à faire suivre des enfants infectés.

En Guyane, est également évoqué le cas d'une femme atteinte d'une pathologie psychiatrique, non observante pendant ses grossesses, mère de deux enfants placés pour défaut de soins, et à laquelle une ligature des trompes a été faite malgré son opposition.

La ligature des trompes était beaucoup plus fréquente jusque dans les années 1995-1996, au nom de l'absence de prévention efficace de la TME. Certaines femmes qui en ont eu une à l'époque sont aujourd'hui en bonne santé, âgées de 35 ans et souhaitent à nouveau avoir un enfant. C'est notamment le cas quand elles ont un nouveau compagnon. Or la chirurgie tubaire (re-perméabilisation) a peu de chance de réussite, la fécondité des femmes séropositives diminue rapidement après 35 ans et les fécondations *in vitro* en contexte de VIH ne se font ni en Guyane ni aux Antilles.

Comme pour l'IVG, l'évolution des pratiques semble cependant ne pas avoir été aussi rapide que celle des thérapeutiques. Certains professionnels, en Guyane, remarquent ainsi que des ligatures de trompes ont pu être réalisées bien après l'avènement d'une prévention efficace de la TME, sans le consentement de la femme et sur critère VIH.

Signalons que nous ont été signalés plusieurs cas, en Guyane, de professionnels exigeant l'autorisation écrite du conjoint pour pratiquer l'intervention.

Enfin, plusieurs professionnels de Guyane insistent sur le fait que la ligature des trompes est particulièrement refusée par les femmes noires marronnes, en ce que non seulement elle contredit la

valorisation traditionnelle des parités élevées, mais en outre elle constitue une atteinte corporelle difficilement acceptable.

- Un médiateur évoque le cas d'une femme noire marronne, séropositive, élevant avec son conjoint leurs quatre enfants, sur le fleuve et dans des conditions difficiles. Elle ne voulait pas d'autres enfants, en raison de ses difficultés socio-économiques et de son infection. Ne parvenant pas à prendre la pilule, elle a fait part au médiateur de son souhait d'une ligature des trompes, mais à condition que cela se fasse « *dans le plus grand secret* » et en lui demandant si cela « *laisserait des traces* ».

Synthèse

L'observance des femmes enceintes est souvent satisfaisante (dans un effort pour diminuer le risque de contamination de leur enfant) mais retombe souvent, après l'accouchement à son niveau d'avant la grossesse. Les professionnels, pour inciter à l'observance, insistent principalement sur les risques de transmission à l'enfant en cas de non observance et dans une moindre mesure sur ceux de dégradation de l'état de santé maternel. Ainsi, les mêmes arguments (risque de contaminer l'enfant et de décéder), autrefois utilisés pour déconseiller la grossesse, sont utilisés aujourd'hui pour encourager l'observance en cours de grossesse.

Après la naissance, l'hospitalisation du nouveau-né, beaucoup plus fréquente en Guyane qu'à Saint-Martin, fragilise l'instauration du lien mère-enfant et peut en outre être vécue très douloureusement par les mères vivant loin de l'hôpital (caractéristique, là encore, propre à la Guyane).

La contre-indication de tout allaitement maternel semble assez largement respectée, malgré l'habitude des femmes (hors VIH) d'associer un allaitement mixte très précoce.

Les professionnels font part de difficultés de communication avec leurs patientes, plus en Guyane qu'à Saint-Martin, et les incompréhensions des femmes seraient multiples. Sont par exemple rapportés des exemples de femmes pensant être guéries à l'arrêt de leur traitement prénatal ou lorsque leur charge virale devient indétectable

Les interprétations non médicales de la maladie (religieuses ou magiques) peuvent détourner les femmes de la prise d'un traitement médical. Mais les professionnels profitent de ce que la plupart des femmes sont familiarisées avec une prise en charge médicale de la grossesse pour insister sur l'intérêt de leur enfant.

Les professionnels sont soulagés de ne plus avoir à proposer (et inciter à) une IVG ou une ITG à toute femme enceinte séropositive. Mais si le risque de transmission à l'enfant ne justifie plus une interruption de grossesse, il permet désormais de faire pression pour inciter à l'observance en cas de poursuite de la grossesse. Quand une femme séropositive souhaite interrompre sa grossesse, la précarité est plus souvent en cause que sa séropositivité.

La ligature des trompes est rare aujourd'hui, mais elle était beaucoup plus fréquente jusque dans les années 1995-1996, posant aujourd'hui le problème de femmes qui en ont eu une à l'époque et souhaitent aujourd'hui à nouveau avoir un enfant.

6 Le secret sur la séropositivité au VIH

6.1 Au quotidien, hors grossesse

6.1.1 L'importance du secret

Le secret sur la séropositivité est crucial. Selon l'enquête VESPA, 18 % des personnes séropositives vivant à Saint-Martin et 31 % de celles vivant en Guyane n'ont parlé à personne de leur entourage de leur séropositivité (contre 28 % en Guadeloupe, 25 % en Martinique et 5 % en métropole).

Ce secret sur la séropositivité implique de cacher le suivi médical, ce qui requiert des femmes une vigilance de chaque instant.

- Il leur faut en effet *« trouver mille stratégies au quotidien, et si à un moment donné elles ne peuvent plus cacher, elles peuvent arrêter le traitement, ça peut aller jusque-là. Il faut tout le temps qu'elles réajustent et trouvent des réponses rationnelles pour expliquer que ... »* explique une psychologue.

Il faut cacher le suivi médical mais aussi justifier, aux yeux de l'entourage, comment on a obtenu un titre de séjour, quand on était sans-papiers depuis des années.

Le secret sur la séropositivité est le plus souvent motivé par la peur des jugements négatifs, notamment de la part du partenaire et/ou de la famille, susceptibles de rejeter la femme. Selon une infirmière de Saint-Laurent, les hommes seraient beaucoup moins inquiets d'être repérés comme séropositifs que les femmes ; ils accepteraient par exemple plus facilement d'être vus en compagnie de soignants spécialisés dans le VIH.

Mais le secret peut aussi être justifié, à l'égard des êtres chers, notamment les parents, par le souci de ne pas les inquiéter.

Enfin, notons que quand un enfant est infecté, il doit à son tour, une fois qu'il est informé de la nature de sa maladie, en garder le secret. Un pédiatre raconte comment un adolescent, pour exprimer *« la violence du secret »*, avait pris une brochure et l'avait *« agrafée de partout, sans garder un millimètre carré sans agrafe »*.

1) À l'égard du conjoint

La séropositivité doit d'abord être tenue secrète du conjoint. Ce serait, selon les professionnels de Guyane, à Saint-Laurent et à Cayenne, le cas pour au moins une femme séropositive sur deux.

- Gladys, haïtienne suivie à Saint-Martin, n'a pas révélé sa séropositivité à son nouveau partenaire, dont elle vient de tomber enceinte. Elle va donc arrêter de se rendre au groupe de parole organisé à l'hôpital pour les femmes séropositives. Il a en effet lieu à des horaires où son partenaire ne travaille pas, et il pourrait trouver suspectes ses venues à l'hôpital.

Les professionnels, que ce soit en Guyane ou à Saint-Martin, connaissent des couples dont les deux partenaires sont infectés et suivis (ainsi que, éventuellement, leur enfant infecté) mais qui ne se sont jamais révélés mutuellement leur séropositivité, qu'ils l'ignorent ou la connaissent.

2) À l'égard de la famille

La crainte d'une révélation à la famille est souvent très importante.

- La salariée d'une association, à Saint-Martin, explique que lors d'un groupe de parole, entre femmes, la seule Métropolitaine présente a déclaré qu'elle avait toujours parlé de sa maladie à tous les membres de sa famille, à la grande surprise des autres participantes, toutes haïtiennes.
- Un médecin à Saint-Martin cite le cas d'une femme haïtienne, contaminée par son mari, logée avec la famille de celui-ci, et vivant dans la terreur que sa belle-sœur, qui tient des propos violents à l'égard des personnes séropositives ne découvre son traitement, qu'elle cache dans sa chambre, dans une armoire fermée à clé, en priant pour que si jamais sa belle-sœur le découvrirait, son amour pour son neveu l'empêcherait de la rejeter.
- Une seule des femmes que nous avons rencontrées a dit sa séropositivité à sa famille, y compris sa famille élargie (oncles, tantes, etc.). C'est l'une des deux Françaises de notre échantillon (créole de Guyane).

Sur le fleuve Maroni, les femmes noires marronnes bénéficient du soutien de leur famille (mère, tantes, cousines, etc.) lors des ruptures conjugales (qui sont fréquentes, ainsi qu'en attestent les fratries à plusieurs pères). Cependant, si leur séropositivité est révélée, ce soutien peut faire défaut en raison de l'importance de la stigmatisation liée au VIH.

- « Le VIH a vraiment mauvaise réputation (...). Elles seraient abandonnées pour autre chose, oui, la structure familiale suivrait derrière, la grand-mère assumerait ... on n'a jamais d'enfant abandonné, ici. Même les petites jeunes de 14 ans sont récupérées par la tante, la grand-mère, ça, ça fonctionne encore bien, pour combien de temps on n'en sait rien. Par contre, le VIH c'est autre chose. » (un médecin)

3) À l'égard de la communauté d'origine

Le secret doit être également tenu à l'égard de la communauté. Plusieurs femmes nous ont expliqué s'être coupées de leurs réseaux communautaires, depuis leur dépistage, pour éviter tout risque de révélation de leur séropositivité.

À cet égard, en Guyane, les professionnels remarquent le cas particulier des femmes guyaniennes : ce serait chez elles que la peur d'être connues comme séropositives, par leur communauté, serait la plus grande. Ces femmes sont en effet souvent confrontées à une précarité économique particulièrement aigüe (vie en squats, prostitution, toxicomanie¹²²) et administrative (souvent dans l'impossibilité de régulariser leur séjour et d'accéder à des droits sociaux car dépourvues de tout document d'identité, pour s'en être débarrassées afin de ne pas être expulsées, mais aussi en raison de l'antécédents judiciaires dans leur pays). Cette désinsertion sociale s'accompagne d'une insertion, cruciale, au sein de leur communauté : « elles sont désinsérées au regard du système de droit. Par contre, en termes de business communautaire, elles sont super bien insérées, c'est ça qui est fragile il ne faut surtout pas que ça craque... » (un médiateur). Les Guyaniennes que nous avons rencontrées insistent sur le fait qu'elles

¹²² Sur les trois femmes guyaniennes que nous avons rencontrées, l'une, contaminée à la suite de plusieurs viols, a passé trois ans en prison et se prostitue pour survivre, son ami est dealer ; une autre a dû fuir ses deux précédents conjoints, guyaniens, car ils la battaient (c'est parce que le premier la menaçait de mort qu'elle a dû se réfugier en Guyane, laissant derrière elle 4 de ses 5 enfants ; elle a dû quitter le second il y a deux mois, alors qu'elle est enceinte de lui ; elle est logée par une association en ACT) ; et la troisième, dont le conjoint est invalide depuis qu'il a reçu une balle dans le dos, devait être expulsée de son logement à la fin du mois quand nous l'avons rencontrée ... Autant de caractéristiques que nous n'avons pas recueillies chez les autres femmes rencontrées.

évitent de demander des services aux personnes de leur communauté, pour ne pas risquer de faire suspecter leur séropositivité, et insistent sur l'importance des « commérages ».

Aucune des femmes que nous avons rencontrées par un canal extérieur au canal associatif ne souhaite entrer en contact avec une association VIH.

Une Française explique que ce sujet est trop douloureux pour qu'elle ait envie d'en discuter :

- *« J'ai peur d'y aller parce que c'est déjà difficile pour moi, alors je me dis que ça doit l'être aussi pour d'autres, alors je n'ai pas envie d'entendre d'autres souffrances, je suis très émotive. »* (Patricia)

L'autre Française explique ne pas avoir besoin de cet espace d'interlocution, puisqu'elle communique déjà avec son compagnon :

- *« Je n'ai pas besoin de quelqu'un à qui parler, je l'ai déjà. »* (Maureen)

Mais la plupart des autres, étrangères, veulent surtout éviter de laisser transparaître le moindre indice de leur séropositivité susceptible de parvenir à leur entourage.

- Seule l'une de ces femmes, Leslie, Surinamienne suivie en Guyane, a participé à une manifestation associative lors d'un 1er décembre : elle a donné des informations et distribué des préservatifs. Mais elle n'avait rien dit de sa séropositivité : elle s'est impliquée parce qu'étant étudiante et de même origine que le directeur de l'association, celui-ci a pensé qu'elle était à même de remplir cette tâche. Elle doit se « surveiller » pour ne rien laisser transparaître de son état.

« En parler, m'exposer, non pas encore (...) Je vous dis, personne ne le sait ! Mais quand il y a des débats sur le VIH, à la manière dont je réponds, je rentre dedans, je suis sûr qu'ils ont l'impression que je vis ça, je m'y connais trop, alors c'est pour ça que des fois, je ne veux pas trop m'avancer non plus. Je dis toujours que c'est par rapport à mes études, à mes recherches, que je connais personnellement des gens qui ont ça et avec qui je discute. »

4) À l'égard de la communauté religieuse

On a dit précédemment la place importante de la religion et de la pratique religieuse pour nombre de femmes immigrées. La grande majorité d'entre elles prend cependant soin de cacher leur séropositivité à leur communauté religieuse. Ainsi, plusieurs des femmes que nous avons interrogées nous ont affirmé qu'elles n'avaient pas révélé leur séropositivité à leur pasteur ni à quiconque de leur communauté religieuse, mais qu'elles l'avaient « dite à Dieu ». Elles conservent ainsi leur appartenance à leur communauté, ce lien social très important, sans prendre pour autant le risque d'une rupture du secret, qui mettrait ce lien en danger.

- Leslie, Surinamienne âgée de 25 ans, étudiante, dépistée il y a deux ans et régularisée depuis quelques mois, évoque l'aide cruciale que lui a apportée sa communauté religieuse (évangélique) pendant les huit années qu'elle a passées sans-papiers en Guyane, mais aussi son refus de lui révéler sa séropositivité :

« Avant, quand je n'avais pas de papier, la vie était vraiment impossible, parfois je ne mangeais rien, je n'avais rien. Je faisais des jobs : je coiffe, je fais du baby sitting, pendant les vacances je travaillais dans les magasins, par exemple à la braderie. (...) Il y a aussi que je suis une fille, et j'estime que je suis bien gentille, alors les gens aussi en retour sont gentils, et j'ai reçu beaucoup d'aides, surtout de la part des amis de ma communauté religieuse. Ma famille ne fait rien. J'ai vraiment eu la vie très dure. Ce sont les gens de ma communauté religieuse qui m'ont aidée au début, qui m'ont trouvé une famille d'accueil, ils me donnaient un peu d'argent, puis j'ai voulu voler de mes propres ailes. Je n'ai parlé de la maladie à

personne de la communauté religieuse. Personne n'est au courant, à part ma copine qui me soutient, qui est présente. (...) Je vois comment les gens pensent, leurs regards, alors je préfère ne pas leur dire. »

- Annette, Haïtienne âgée de 29 ans, récemment dépistée et enceinte, explique : « Je n'en parlerai pas à ma famille, j'en ai parlé à Dieu, ça suffit. Je suis protestante, je vais à l'église tous les jours, alors je n'ai pas peur de la maladie. (...) Je n'en parlerai pas non plus à cette communauté. Je n'en parlerai à personne car si je le dis à quelqu'un, j'ai peur qu'après il le répète, et après j'aurai la tête chaude, c'est-à-dire que je serai angoissée. » [elle a cependant informé son conjoint, qui s'est alors fait dépister lui aussi].
- Enfin, un médecin VIH remarque que, même aux deux pasteurs de Saint-Martin sus-présentés, dont le discours est ouvert et informé sur le VIH, il est encore difficile de confier sa maladie : « J'ai des patients qui me disent : "j'ai un pasteur formidable, il parle du sida à l'église" mais pour autant, ils ne lui diront pas qu'ils sont malades. Ils se sentent bien à l'église, ils sont contents d'y aller mais ils ne lui en parleront pas. » Selon une psychologue, les patients disent à leur prêtre qu'ils sont gravement malades, afin que celui-ci donne un sens à leur maladie, mais ils ne lui précisent pas qu'il s'agit du VIH.

5) À l'égard de la société en général

Au-delà de leur communauté, c'est la société qu'il faut tenir à l'écart de cette connaissance de la maladie.

- Un médecin rapporte la crainte de l'une de ses patientes, que sa séropositivité ne soit marquée sur son titre de séjour pour soins ou que le médecin adresse le certificat médical à la préfecture, où tout le monde alors « le saurait quand elle irait là-bas et la regarderait ». (le médecin)
- Leslie, étudiante, enceinte, vient d'emménager dans une chambre d'une résidence universitaire. Elle a demandé à avoir une chambre seule car elle ne voulait pas avoir à cacher ses traitements à une co-locatrice. L'assistante sociale du CROUS (jeune métropolitaine), qui s'est personnellement investie pour aider Leslie à obtenir une bourse sans laquelle elle n'aurait pas pu payer le loyer de la chambre ni les frais de scolarité, qui a même fait jouer ses réseaux personnels pour l'aider à obtenir un titre de séjour (en vain, et que Leslie a finalement obtenu par le biais de sa maladie), lui a demandé de justifier son refus. Leslie lui a répondu qu'elle prenait un traitement. L'assistante sociale a voulu savoir la nature de ce traitement. Leslie a fini par lui donner le numéro de téléphone de son médecin, pour qu'il l'informe directement, mais elle ne sait pas si elle s'en est servie : « Elle m'aime bien... Mais si elle sait pour ma maladie, elle va peut-être me traiter autrement... Donc j'ai beaucoup de réticences à lui dire. Et je ne lui ai même pas dit que je suis enceinte. Elle a beaucoup fait pour moi. (...) Mais je préfère qu'elle ne soit pas au courant. Comme ça, les gens me voient comme je suis. » Cet exemple illustre la difficulté à garder le secret sur la séropositivité quand on est « redevable » envers quelqu'un, ce qui est le cas de nombre des femmes suivies sur nos deux terrains, qui se débattent dans des situations de grande précarité.

Notons enfin que les deux femmes françaises de notre échantillon sont les seules à nous avoir déclaré ne plus chercher à cacher leur suivi médical, car elles relativisent le préjudice que pourrait constituer une révélation à leur entourage de leur séropositivité. La première est bien insérée professionnellement, épanouie dans sa relation conjugale et dispose d'un réseau étendu d'amis. La seconde est moins bien insérée socialement et célibataire mais est fortement soutenue par sa famille élargie, au courant de sa maladie. Leur discours s'oppose radicalement à celui des 17 autres femmes, étrangères, de notre échantillon.

- Maureen, créole guadeloupéenne et bien insérée professionnellement, raconte, à propos des examens médicaux répétés qu'elle devait passer pendant sa grossesse : « Et puis après, quand

on me posait des questions, je disais "et moi je t'en pose des questions !" Je prends mes médicaments à table devant tout le monde. Si on me demande, je dis "je suis en traitement" sur un ton qui fait qu'on ne m'en pose pas plus, quelquefois je dis "qui n'est pas en traitement de quelque chose ?! (...) je m'en fiche, de tomber sur quelqu'un que je connais à l'hôpital, je ne raconterai pas ma vie. On sait bien que le Dr X s'occupe de cette maladie, mais je m'en fiche si on me voit avec lui, c'est le dernier de mes soucis".»

- Patricia, créole guyanaise, en a parlé à toute sa famille. Par rapport aux risques d'être repérée dans les lieux étiquetés VIH, elle explique : *« Maintenant, je m'en fous. Qu'on le sache ou pas, qu'on suppose, je m'en fous. Le plus important, c'est ma famille. Des fois j'entends des amis qui rigolent par rapport à ça, qui ne savent pas que je le suis, alors je leur ai dit une fois : "et qui vous dit qu'ici personne n'est ..." alors je peux vous dire que ça calme un peu l'ambiance. Alors j'ai une amie qui est venue à côté de moi et qui m'a dit : "tu l'es ?" et je lui ai dit : "et si je l'étais, comment tu réagirais ?". Jusqu'à présent elle ne m'a pas encore répondu, alors je me suis un peu retirée. »*

6.1.2 Pratiques professionnelles

Les professionnels VIH, dans ce contexte de secret et de stigmatisation, vont offrir un espace d'expression à leurs patientes et organiser leur prise en charge de la façon la moins « repérable » possible.

Offrir un espace d'expression sur la maladie

Les professionnels VIH sont bien souvent les seuls interlocuteurs avec lesquels les femmes séropositives partagent leur secret. Tous les témoignages (de professionnels comme de femmes) s'accordent pour louer la qualité de l'accueil, l'écoute et même l'empathie des équipes VIH avec leurs patients. C'est aussi évoqué à propos des infirmières qui passent quotidiennement à domicile et avec lesquels se tissent des liens intimes.

- *« Le feeling est très bien passé (...) ça me change de parler en-dehors de la famille. Il y a eu une période, il y a un mois, où j'avais envie de tout lâcher, de ne plus exister, alors elle s'en est aperçue et elle m'a dit d'aller voir la psychologue et maintenant ça va mieux. »* explique Patricia, la seule femme que nous ayons rencontrée et qui se soit confiée à sa famille, mais qui pour autant trouve un réel réconfort à discuter quotidiennement avec l'infirmière qui passe à son domicile.

Dans les services non spécialisés VIH, tels que les services de maternité, auraient en revanche encore cours des préjugés négatifs à l'égard des personnes séropositives. Plusieurs professionnels en ont témoigné, en mentionnant ci et là, par exemple, des points rouges sur les dossiers des patient VIH. Une seule patiente en a également fait part, il n'est pas indifférent à cet égard qu'elle soit française (créole guyanaise), donc peut-être plus sensible à des traitements discriminatoires (car moins habituée) et plus prompte à les dénoncer.

- Patricia raconte que lors de l'accouchement de son quatrième enfant, elle a entendu un échange entre deux infirmières, dont une qui durant tout son séjour hospitalier a refusé de la piquer : *« Pour m'emmener au bloc, elle devait me piquer et j'ai entendu qu'elle a dit à sa collègue : "non, je ne la piquerai pas" j'avais très mal et j'étais un peu dans les vaps mais je l'ai entendue. Sa collègue a dit : "c'est ton métier" et elle a répondu : "oui mais je ne pique pas quelqu'un qui est VIH." J'ai pleuré tout le long de ma chambre jusqu'au bloc. (...) Je l'entendais dire à ses collègues qu'elle trouvait inadmissible que quelqu'un qui a le VIH ait des enfants. »*

Par ailleurs, les professionnels de la maternité reconnaissent que les « dérapages » existent, c'est-à-dire des ruptures du secret médical. Un cas de rupture de rupture du secret médical a d'ailleurs été avéré à Saint-Martin : une infirmière a révélé la séropositivité d'une femme enceinte à son entourage. Là non plus, il n'est pas indifférent qu'il s'agisse de l'autre femme française de notre échantillon : son

insertion sociale explique en effet que son entourage social recoupe celui de la professionnelle, ce qui a permis à la « fuite » de parvenir à ses oreilles.

- Le conjoint de Maureen a ainsi été interpellé par une de ses connaissances : *« Est-ce que ta femme t'a tout dit ? D'après ce que j'ai cru comprendre, elle est malade. (...) Fais attention parce que ça se transmet. »*

En ce qui concerne le suivi des enfants nés de mères séropositives, notons que selon certains témoignages de professionnels, les recommandations concernant le carnet de santé¹²³ ne seraient pas toujours suivies, puisque il arriverait que soit mentionnés sur le carnet de santé de l'enfant la séropositivité de sa mère et/ou son traitement néonatal.

Enfin, les femmes immigrées apprécient d'autant plus l'écoute et l'accompagnement que leur offrent les professionnels VIH que bien souvent elle décrivent, dans leurs pays d'origine, des comportements méprisants à l'égard des patients VIH, de la part des soignants, y compris spécialisés dans le VIH.

- Leslie, surinamienne, décrit ainsi la prise en charge du VIH au Surinam : *« Au Surinam, la prise en charge est payante et ils n'ont pas l'esprit professionnel. Par exemple, ici, j'ai été accueillie à l'hôpital, on m'a expliqué, ils ne m'ont pas montré que j'étais différente, ils m'ont traitée comme quelqu'un de normal alors que là-bas, quand le personnel médical sait ce que tu as, il te traite différemment, comme si tu n'avais pas les mêmes droits, il te casse, alors tu n'as même pas envie d'aller voir le médecin, et en plus tout est cher. »*

Limiter la visibilité de la prise en charge du VIH

Sur les trois sites hospitaliers étudiés (Saint-Martin, Cayenne, Saint-Laurent) et dans l'Intérieur de la Guyane, l'offre de soins VIH est organisée de façon à « diluer » la prise en charge du VIH dans un ensemble d'autres pathologies. Cette « dilution » est cependant diversement graduée selon les sites.

À Saint-Martin, elle est maximale. Dans le « couloir de la consultation externe » circulent en effet des patients venant pour le VIH (consultations médicales, d'observance et dépistage) mais aussi pour d'autres pathologies, mais alors uniquement des activités de prévention. Les professionnels supposent en effet qu'il est plus « facile », pour un patient VIH qui croiserait incidemment une connaissance, de s'inventer un motif de venue pour une autre pathologie relevant d'une démarche de prévention (un vaccin, etc.) que curative.

À Cayenne, dans la salle d'attente de l'hôpital de jour, une affiche précise qu'y sont traitées différentes pathologies (allergies, drépanocytose, etc.).

Quant à Saint-Laurent, le couloir attenant à la consultation VIH est étiqueté VIH puisqu'il ne mène qu'à cette consultation, mais à cette consultation sont aussi réalisés le dépistage du VIH et des hépatites et la distribution de préservatifs et de brochures, elle n'est donc pas fréquentée que par des personnes séropositives.

¹²³ « Le carnet de santé ne doit pas faire mention du traitement préventif de la TME reçu par l'enfant à la sortie de la maternité, ni de la séropositivité maternelle pour le VIH. Jusqu'au diagnostic de non-infection, la mention de contre-indication temporaire du BCG doit apparaître (au crayon) et doit être effacée après ce diagnostic. » (Yeni, 2008) Un pédiatre remarque à ce propos la difficulté qui va se présenter pour étudier la toxicité à long terme du traitement par anti-rétroviraux, puisque les enfants qui l'auront pris ne pourront pas être repérés. Le seul moyen de « reconnaître » ces enfants sera de repérer, parmi les enfants d'une même génération et nés dans un même endroit, ceux vaccinés quelques mois plus tard que la moyenne.

Dans l'Intérieur de la Guyane, un suivi VIH est assuré par des médecins hospitaliers qui font le déplacement dans des dispensaires tous les deux ou trois mois. De façon intentionnelle, ils ne sont pas étiquetés « VIH », puisque ils assurent le suivi de plusieurs pathologies à la fois, variables selon la spécialité de chacun d'entre eux (dermatologue, infectiologue ou médecin interniste).

Malgré ces précautions, les patientes éprouvent souvent des réticences à fréquenter les services VIH, surtout au début de leur prise en charge.

- « Dans la salle d'attente, j'ai toujours peur que des gens que je connais me voient me lever quand le Dr X vient me chercher. Parce que tout le monde sait qu'il s'occupe de cette maladie. Au début surtout ça me gênait. Mais maintenant moins, je me dis qu'en fait les gens ne savent pas forcément de quoi il s'occupe. » explique Martine, Haïtienne suivie depuis 15 ans à Saint-Martin.
- Sandra, Haïtienne de 34 ans, suivie depuis 5 ans à Saint-Martin, explique que dans les premiers temps de son suivi, elle mettait une perruque pour venir à ses consultations à l'hôpital et qu'encore aujourd'hui elle préfère aller à la pharmacie de l'hôpital plutôt qu'à une ville : « je n'aime pas le regard des gens, je ne veux pas qu'on bavarde sur moi. J'ai peur du regard du pharmacien, parce que lui il sait que c'est des médicaments pour le sida. Si je vois quelqu'un que je connais dans la salle d'attente, je ne lui parle pas. »

Dans l'Intérieur de la Guyane, il est su que les médecins viennent « aussi » pour le VIH, et les personnes dépistées séropositives refusent le plus souvent d'être suivies dans leur dispensaire.

En termes de personnel, aucun médiateur n'a été recruté pour le service VIH de Saint-Martin, pour différentes raisons dont la crainte que les patients ne souhaiteraient pas se confier à quelqu'un de leur propre communauté. À Saint-Laurent au contraire, l'infirmière de la consultation d'observance est noire maronne, à l'instar de la grande majorité de la population locale. Selon elle, son appartenance ethno-raciale est un grand avantage, en termes de communication avec les patients :

- « Je sens que les patients sont plus à l'aise pour parler. Il y a des nuances qu'un traducteur ne pourra pas faire sentir. (...) Ils se lâchent plus quand ils ont en face d'eux quelqu'un qui les comprend, c'est plus facile d'installer une relation de confiance. (...) Et dès qu'ils se mettent à parler dans leur langue maternelle, ils se sentent plus à l'aise. »

Elle ajoute cependant qu'il est d'autant plus primordial de les rassurer quant à son strict respect du secret médical.

Dans les associations, la petite taille des files actives rend plus difficile de « se fondre dans la masse » ; les patientes s'expriment peu au cours des groupes de parole ; il est très difficile d'avoir des volontaires issus des communautés, parce qu'être volontaire fait suspecter la contamination.

Les infirmières libérales doivent également faire attention à ne pas révéler à l'entourage de leurs patients (les membres de la famille, les voisins, les hébergeants) la pathologie de ces derniers. C'est particulièrement difficile quand il s'agit de femmes hébergées chez des amis, ou qui vivent avec leur famille dans des squats habités par plusieurs familles séparées les unes des autres par un rideau ou trois parpaings. Quand les patientes ne refusent pas tout simplement le passage de l'infirmière, celle-ci doit trouver des subterfuges pour cacher le motif de sa venue. Une infirmière en Guyane explique qu'elle entre dans le logement avec un tensiomètre, en prétendant venir prendre la tension « parce que en Guyane, tout le monde a de la tension ou du sucre, c'est connu. Donc l'infirmière arrive avec son brassard à

tension et comme ça la cour ne va pas faire attention. ». Mais elle ne peut pas alors se saisir de l'occasion de son passage pour discuter avec la patiente de sa maladie, elle ne peut que s'assurer de la prise du traitement (alors qu'on a vu précédemment combien le passage de l'infirmière peut être une occasion précieuse de s'exprimer sur la maladie).

Par ailleurs, à Cayenne, un médecin généraliste est installé en ville et assure des vacations à l'hôpital de jour, pour le suivi du VIH. Les patients désireux d'éviter de croiser de leurs connaissances à l'hôpital peuvent se faire suivre chez lui. Même si toutes les communautés vivant en Guyane sont représentées dans sa clientèle, les Créoles et les Métropolitains le sont plus que les autres, ce qui peut s'expliquer de deux façons : le dépassement d'honoraires (qui implique de disposer de moyens financiers plus élevés, sauf pour les bénéficiaires de la CMU, de l'ALD (Affection Longue Durée) et de l'AME) et le besoin plus élevé d'anonymat pour les Créoles, dont l'entourage familial et amical est plus souvent représenté parmi le personnel hospitalier. La mise en place d'un exercice similaire (ville/hôpital) par un médecin généraliste est prévue à Saint-Martin.

Notons, à cet égard, que la seule femme que nous ayons rencontrée qui soit autonome financièrement grâce à sa bonne insertion professionnelle préfère se faire suivre à l'hôpital plutôt qu'en ville car elle a plus confiance dans les spécialistes hospitaliers que dans les généralistes de ville, et ce d'autant qu'elle affirme être indifférente au risque d'être repérée comme fréquentant des lieux étiquetés VIH. On voit ainsi comment une aisance financière, qui va de pair habituellement avec une plus grande fréquence du recours à la médecine de ville, se traduit ici à l'inverse par un recours hospitalier.

Un cas de figure opposé est souvent décrit par les professionnels, celui des patients (notamment des Métropolitains) disposant des moyens financiers leur permettant de se faire suivre loin de chez eux, par souci de discrétion : en Guadeloupe ou en métropole depuis Saint-Martin, à Cayenne depuis Saint-Laurent, à Kourou depuis Cayenne, à Cayenne ou Saint-Laurent depuis le fleuve.

6.2 Dans le contexte de la procréation

6.2.1 Quand la séropositivité est révélée

Certaines des femmes qui découvrent leur séropositivité en cours de grossesse la révèlent à leur conjoint. Cette révélation est suivie, dans certains cas, d'un accompagnement de la femme par son conjoint, dans la mise en place de son suivi médical. Mais dans d'autres, le conjoint peut rejeter la femme, et chaque professionnel interrogé a en mémoire des cas de femmes se retrouvant à la rue suite à un dépistage prénatal et à une révélation au conjoint. La situation est particulièrement dramatique quand la femme, déjà vulnérable de par sa grossesse, était de plus dépendante économiquement de son conjoint.

Il arrive aussi qu'une femme se sachant séropositive et souhaitant un enfant décide, parce qu'elle pense que ce projet de procréation le requiert, d'informer son partenaire de sa séropositivité.

- Un médiateur raconte avoir accepté d'aider des femmes, à plusieurs reprises, à faire cette révélation à haut risque à leur partenaire (l'une d'elles lui avait dit : « *mais si j'annonce ça à mon mari, j'habite un troisième étage, moi !* »). Il les fait venir tous les deux dans son bureau, la femme fait l'annonce à son conjoint, puis le médiateur prend le relais pour parler de la maladie, expliquer les moyens de protéger le partenaire séronégatif, etc. D'autres motifs que le désir

d'enfant peuvent amener une femme (ou un homme) à faire cette annonce dans son bureau, mais c'en est un particulièrement fréquent.

Il décrit : « *C'est tendu, comme ambiance, mais on arrive à limiter la casse. Même si ça ne se passe pas trop bien de retour à la maison, il y a un bénéfice énorme à en avoir parlé pour le conjoint séropo. Par exemple, une fille m'a dit qu'après, elle a pris des coups. Mais ça soulage énormément d'en avoir parlé. Ils sont toujours ensemble.* »

6.2.2 Quand le secret reste gardé

Bien souvent, les femmes cachent leur séropositivité pendant la grossesse et pendant le suivi de l'enfant.

Avant et pendant la grossesse

L'une des femmes que nous avons interrogées, en désir d'enfant, a dit à son conjoint que ses traitements étaient destinés à l'aider à tomber enceinte. Si elle croise quelqu'un qu'elle connaît, lors de ses venues à l'hôpital, elle lui explique qu'elle se fait suivre pour son projet de maternité.

Pendant la grossesse, les femmes qui avaient déjà l'habitude de cacher leurs prises de médicaments (par exemple en les prenant dans les toilettes ou en les gardant dans leur sac) continuent en ce sens. Celles qui ne prenaient pas de traitement avant la grossesse disent à leur entourage que c'est un traitement destiné à optimiser celle-ci (des vitamines pour le bébé, un traitement contre l'hypertension, contre l'anémie).

La situation des femmes dépistées en cours de grossesse est probablement la plus difficile, puisque le choc de l'annonce se superpose d'emblée à la nécessité du traitement médicamenteux, requérant la mise en place immédiate des stratégies d'occultation de ce dernier. La peur de la découverte de la séropositivité par le conjoint peut alors nuire à l'observance, notamment quand il a fait venir la femme depuis son pays d'origine et lui assure sa subsistance depuis.

Après la naissance de l'enfant

Lorsque, après l'accouchement, la mère rentre chez elle et donne le traitement à son enfant, pendant un mois et demi, elle explique que c'est pour soigner une autre maladie, ou que ce sont de simples vitamines. Elle jette la boîte et la notice du flacon de rétrovir, au cas où quelqu'un de l'entourage saurait lire.

Pour la césarienne, il faut également trouver des explications. Le médecin peut conseiller de parler d'un bassin étroit.

1) Le secret tenu à l'égard du père.

Certains pères, non informés de la séropositivité de la mère, interrogent les professionnels. Un pédiatre nous explique qu'il leur répond de demander à la mère. Rappelons à ce propos que « la loi du 4 mars 2002 renforce la notion d'autorité parentale partagée, donc le droit du père autant que celui de

la mère de connaître et de consentir aux traitements et aux soins apportés à l'enfant dès lors qu'il a été reconnu. » (Yeni, 2008 : 144)¹²⁴.

Mais plusieurs professionnels s'étonnent ... de l'absence d'étonnement de certains pères. Ainsi, des femmes ont plusieurs enfants successifs sans que leur mari ne soit au courant et ne se pose de question sur les médicaments donnés aux enfants.

- Un pédiatre raconte qu'il arrive que le père amène le nouveau-né à l'hôpital, sur demande de la mère, sans savoir pourquoi, et en répondant « *c'est juste un contrôle* », quand les soignants lui demandent s'il sait pourquoi il amène son enfant. Le père ne voit en effet rien d'anormal à l'amener à l'hôpital pour surveiller son poids, sa température, etc.

Cette situation peut perdurer pendant des années, lorsque l'enfant est infecté et suivi régulièrement à l'hôpital.

- Une assistante sociale raconte : « *Je pense qu'ils ne veulent rien voir (...). L'autre jour il y avait un monsieur, dans la salle d'attente, bon il n'y pas que du VIH, dans la salle d'attente, mais quand même ... sa femme a eu un enfant qui est infecté, sa femme est peut-être prostituée, je ne sais pas très bien, et il me dit "avec tout le love business qu'elle fait, je ne comprends pas qu'elle n'ait pas encore attrapé quelque chose !" Et ensuite il regarde le petit garçon, et il dit "ha là là, avec tous ces boutons, je suis sûr qu'il a un problème dermatologique", je pouvais rien lui dire ! (rire) Il accompagne régulièrement sa femme ici. Lui est métropolitain et elle guyanienne.* »

2) Le secret tenu à l'égard de l'entourage

Pendant les deux années qui suivent la naissance de l'enfant, après que sa séronégativité ait été établie, certaines femmes préfèrent continuer à le faire suivre à l'hôpital (ou, pour certaines, en pédiatrie de ville), pour éviter le circuit de la PMI où elles risqueraient de se voir demander pourquoi il n'a pas été vacciné par le BCG rapidement après sa naissance.

Par ailleurs, du lait maternisé est donné aux femmes séropositives, dans des dispensaires de PMI (en Guyane) et des associations VIH (en Guyane et à Saint-Martin : Entr'Aides à Cayenne, le réseau Matoutou à Saint-Laurent, Aides à Saint-Martin). Même si ces dernières ne sont pas fréquentées uniquement par des personnes séropositives (car y sont diffusées des informations et des préservatifs), certaines femmes préféreraient payer leur lait maternisé plutôt qu'aller l'y chercher, pour éviter de fréquenter ces lieux étiquetés « sida ». Les associations leur donnant le lait mois par mois, elles sont en effet exposées, chaque mois, à être vues entrer ou sortir des locaux. En revanche, la PMI de Saint-Laurent et celle de Cayenne donnant aussi du lait à toute mère dont l'enfant apparaît dénutri, indépendamment du statut sérologique de sa mère, il est probablement moins stigmatisant d'aller y chercher le lait maternisé (s'y pose en revanche le problème des ruptures de stock (pendant six mois en 2009 à Saint-Laurent), en rapport avec l'augmentation des besoins et les risques de vol à la PMI qui incitent les professionnels à ne pas avoir des stocks de lait trop importants).

- Sara, guyanienne, raconte que quand elle a accouché, le médecin lui a donné un papier avec le nom « *d'un endroit où aller pour avoir du lait maternisé pour le bébé* », en lui en indiquant le quartier. C'était Entr'Aides. Elle ne connaissait pas cette association. Elle a demandé à une

¹²⁴ « Le pédiatre, au même titre que l'infectiologue de la mère, doit s'employer à obtenir l'accord de celle-ci pour informer le père sur le suivi de l'enfant. Le soutien médico-psycho-social de la mère doit être particulièrement renforcé dans cette situation. Toutefois, la mère doit être avertie que le pédiatre ne peut cacher au père les informations médicales concernant son enfant s'il l'a reconnu. » (Yeni, 2008)

amie guyanienne qui habitait dans ce quartier si elle connaissait. Celle-ci a alors raconté à toute la communauté que Sara s'était rendue à Entr'aides, ce qui signifiait qu'elle avait le sida.

Rappelons enfin un élément déjà mentionné précédemment, relatif à la forte stigmatisation du VIH sur le fleuve en Guyane. C'est la situation particulière des mères adolescentes, vivant chez leurs propres mères, à qui elles confient leur enfant mais pas leur séropositivité, et partant ne font pas suivre leurs enfants pour le VIH.

3) Le secret tenu à l'égard des professionnels non VIH

Le suivi de la grossesse puis celui de l'enfant impliquent d'élargir le cercle des professionnels informés de la séropositivité de la femme : des professionnels VIH à ceux de la maternité et de pédiatrie. Or la femme dont la séropositivité était déjà connue et suivie connaît moins bien ces derniers, le médecin VIH étant bien souvent le seul médecin qui la suit, « son » médecin. Ces professionnels, non spécialisés VIH, lui semblent en outre peut-être moins aptes à garantir la confidentialité que requiert cette maladie stigmatisée¹²⁵. On a d'ailleurs évoqué précédemment un exemple avéré de « fuite », par une professionnelle non VIH.

Ainsi, par crainte que la séropositivité ne soit révélée à des tiers, certaines femmes, bien que correctement suivies par une équipe VIH, n'informent pas les sages-femmes et les médecins de la PMI qu'elles sont séropositives, ni pendant leur grossesse, ni pour le suivi de leur enfant.

- Un médecin de PMI raconte qu'une assistante maternelle a cherché à savoir pourquoi l'enfant dont elle s'occupait n'avait pas été vacciné par le BCG. Il a fallu que ce médecin intervienne en rappelant à l'assistante qu'elle n'avait pas à poser cette question, laquelle relevait du secret médical ... mais pour autant, la mère n'en a pas parlé au médecin, qui a dû, de lui-même, comprendre quelle était la pathologie de l'enfant¹²⁶.

Ce souci de limiter la révélation à un minimum de professionnels est évoqué en Guyane, mais il l'est beaucoup plus souvent à Saint-Martin, ce qui se comprend car si la petite taille de l'île facilite le maillage sanitaire, elle fait aussi peser un risque supérieur de rupture de la confidentialité.

6.2.3 Les « dénis » de la maladie

Des refus de tout traitement préventif de la TME, par des femmes enceintes séropositives, sont observés par les professionnels. Ces derniers tentent de les expliquer de diverses façons, mais finissent le plus souvent par les qualifier de « dénis » de la maladie.

Description des « cas »

La plupart des professionnels ont en tête quelques rares cas de ce qu'ils qualifient des « dénis » de la maladie, par des femmes enceintes refusant toute prise de traitement.

¹²⁵ De façon similaire, mais indépendamment de la grossesse, il arrive fréquemment que des patients refusent que leur médecin VIH informe leur médecin traitant de leur séropositivité.

¹²⁶ Le groupe d'experts (Yeni, 2008) précise en effet qu'en « l'absence de risques infectieux pour les collectivités et dans le souci de préserver le secret médical, aucune information spécifique n'est donnée aux structures d'accueil des nourrissons (crèches, assistantes maternelles, halte garderies...) ». Il rappelle en revanche qu'il est « souhaitable d'informer le médecin de PMI ou le médecin traitant, après accord des parents, sur le suivi de l'enfant, à la fois pour le bon déroulement des vaccinations et pour l'éventuel repérage à long terme d'événements cliniques inhabituels. »

2 % des femmes suivies dans l'enquête périnatale française n'ont eu aucun traitement prénatal, parce qu'elles le refusaient (Yeni, 2008). Cette proportion semble plus élevée sur nos terrains, même s'il est difficile d'en donner une estimation précise car ces cas de figure marquent les esprits des professionnels, occupant par suite dans leurs discours une place proportionnellement probablement supérieure à leur fréquence.

Ces femmes mettent en place des stratégies pour se dérober à toute prise en charge médicale :

- « Des fois, elles mettent en place des parades, des stratégies : ne pas faire l'examen ou ne pas revenir en consultation et revenir en disant qu'elles étaient en voyage. (...) Elles décident qu'on leur raconte n'importe quoi et qu'elles ne sont pas malades, elles disent : "regardez, je suis en pleine forme", comme elles sont séropositives mais n'ont pas développé de maladie. (...) Elles considèrent qu'il n'y a pas de risque pour leur enfant parce qu'elles ne sont pas malades. » (une sage-femme)

Elles cachent leur séropositivité jusqu'en salle d'accouchement. Elles profitent alors de divers dysfonctionnements des services.

C'est d'une part la surcharge de travail des professionnels, ou leur turn over (avec par exemple l'absence transitoire d'un gynéco-obstétricien référent VIH) qui se traduisent par une baisse de leur vigilance. Par exemple, ils s'en tiennent aux dires de la parturiente (qui affirme être séronégative) sans prendre le temps de vérifier si dans son dossier figure bien un résultat sérologique ; ou bien le résultat du test rapide fait à l'arrivée de la parturiente n'est pas transmis à qui il le devrait.

Certains professionnels regrettent à cet égard que l'archivage des dossiers médicaux ne permette pas que les femmes, connues des services VIH mais perdues de vue, soient repérables comme telles quand elles se présentent à la maternité du même hôpital pour y accoucher (aujourd'hui, seul le résultat du test rapide peut permettre de découvrir leur infection si elles ne la disent pas). Cette transmission des données supposerait certes des mesures particulières pour s'assurer de leur confidentialité.

Enfin, certains professionnels du secteur public regrettent que leurs collègues dans les cliniques ne testent pas toutes leurs patientes ... notamment celles qui sont venues accoucher dans le privé précisément pour ne pas être testées : « La bienveillance, complicité, de certains gynécos (...) qui ne vont pas embêter qui que ce soit. » Ce commentaire a été tenu en particulier à Cayenne. Or les obstétriciens des deux cliniques privées incriminées ont formellement démenti, en affirmant faire tester toutes leurs patientes et respecter scrupuleusement les protocoles adéquats en cas de séropositivité. Ils reconnaissent en revanche que les femmes viennent accoucher dans leurs cliniques plutôt qu'à l'hôpital car elles sont à la recherche d'une plus grande confidentialité par rapport à leur séropositivité, quand elles la connaissent (à l'hôpital, le personnel « parle trop », expliquent-ils, en faisant allusion aux ruptures du secret médical précédemment évoquées)¹²⁷.

Plusieurs professionnels de Cayenne racontent le même cas de « déni », qui a marqué les esprits.

- Une femme, dépistée depuis une grossesse précédente, fait suivre en ville une nouvelle grossesse. Elle falsifie le dossier transmis à l'hôpital par son médecin de ville, en écrivant à la main « sérologie négative » pour le VIH. Elle accouche par voie basse, allaite son enfant et

¹²⁷ Ils citent en outre des raisons indépendantes du VIH, telle que la recherche d'un séjour plus confortable et d'un accueil de meilleure qualité, par un personnel moins raciste à l'égard des patientes non créoles.

quitte la maternité, très rapidement (contre avis médical). Mais un test rapide avait été fait lors de l'accouchement, qui s'est révélé positif, et la falsification est mise à jour.

Le médiateur chargé de la retrouver raconte : *« J'ai mis la pression pour la récupérer, ça a duré une journée. C'était le chat et la souris, je l'appelais, comme elle ne savait pas qui c'était, elle décrochait. Je donnais rendez-vous cinq minutes après à un pâté de maisons plus loin, ça ne répondait plus pendant des heures. Puis ça repartait : "j'arrive, je suis là" "non, je ne suis pas là". Puis le discours de l'assistante sociale s'est super durci, super renforcé, avec le mot de "procureur" pour baliser les choses. Et là, elle a commencé à flipper et à lâcher prise. Elle était partie pendant la nuit, et elle est rentrée le soir : il a fallu 24 heures pour la choper. »*

Une infirmière précise qu'il aurait été dit à la femme *« que elle, elle faisait ce qu'elle voulait, mais que là, on pouvait lui enlever son enfant parce qu'elle le mettait en danger »* et qu'elle a été menacée de signalement.

Le traitement pour l'enfant a finalement été démarré trois jours après l'accouchement. L'enfant est âgé d'un mois lorsque cette histoire nous est racontée, on ne sait alors pas encore s'il est infecté.

Interrogée sur les raisons de sa conduite, la femme aurait expliqué qu'elle ne pouvait rester à la maternité car elle devait s'occuper simultanément de ses autres enfants et aurait expliqué au pédiatre qu'elle ne comprenait pas pourquoi on voulait garder son enfant à l'hôpital, qu'elle pouvait donner elle-même les médicaments ... elle était cependant partie sans aucune ordonnance puisque n'avait pas signalé sa séropositivité.

Lorsque le suivi leur est imposé (ou plutôt celui de leur enfant), certaines de ces femmes s'y opposent vigoureusement.

- Une infirmière raconte le cas d'une femme haïtienne dont la séropositivité a été découverte au 7^{ème} mois de grossesse, quelques mois après son arrivée de Haïti à Saint-Martin. Quand on lui a demandé si elle avait déjà été testée en Haïti, elle a répondu qu'on lui avait dit qu'elle était « zéro positive », ce qui selon elle correspondait à son groupe sanguin. Étant en apparente bonne santé, et son mari étant séronégatif, elle a refusé de « croire » à sa séropositivité. Sur les conseils de l'équipe hospitalière, elle est allée refaire le test dans une autre CDAG. Dépistée là aussi séropositive, elle a accusé les professionnels d'être de connivence.

Après l'accouchement (par césarienne parce que la charge virale était élevée), l'enfant a été gardé à l'hôpital, contre le gré de la mère. L'infirmière se souvient : *« Elle nous insultait, c'était difficile ! »*

Puis la femme n'a jamais fait suivre cet enfant, qui aura bientôt deux ans, et dont on ne sait pas s'il est infecté ou non. Elle refuse même de l'amener à un médecin en ville ou en PMI. Elle ne se fait pas suivre non plus. Le mari, lui aussi haïtien mais résident à Saint-Martin depuis plus longtemps, refuse également de faire suivre l'enfant, en disant : *« vous voyez, je suis séronégatif, donc elle a raison »*.

Elle a pourtant bien entendu l'annonce faite par les médecins. Ainsi, en croisant l'infirmière dans la rue, à Noël, la femme lui a demandé *« où était le cadeau de son enfant »* (en référence à un arbre de Noël pour les enfants concernés par le VIH).

Elle est illettrée, mais sa situation économique n'est pas précaire (son mari est éboueur, ce qui lui octroie un salaire fixe, auquel s'ajoutent ses revenus non déclarés de chauffeur de taxi). C'est leur seul enfant.

Pistes d'interprétation

Deux raisons majeures reviennent dans les commentaires des professionnels : le déni de la maladie et la peur d'être découvertes séropositives par leur entourage. Bien qu'elles semblent s'opposer (inconscience de la maladie d'un côté, peur de sa trop grande visibilité d'un autre), elles sont souvent formulées simultanément, dans les discours des professionnels, au sein d'une entité difficilement cernable ... mais qui se traduit dans tous les cas par un refus du suivi des femmes puis de leurs enfants.

1) La crainte de la révélation de la séropositivité au partenaire et à la communauté

Une césarienne, l'interdiction d'allaiter, le fait de rentrer à la maison sans son enfant, constitueraient autant d'indices susceptibles d'éveiller les soupçons, justifiant donc de cacher la séropositivité aux soignants.

Le cas des femmes étrangères, en particulier quand elles sont en situation irrégulière, en grande précarité et dépendantes de leur partenaire et/ou de leur communauté, est volontiers évoqué pour illustrer le cas des femmes peinant à être observantes car devant cacher leurs traitements. Elles sont en demande d'aide, de soutien, notamment social. Les éventuelles difficultés d'observance ne proviennent pas de leur défaut de volonté, mais de leur besoin impératif de cacher ces traitements.

La situation dont nous parlons ici est bien différente, puisqu'il s'agit de femmes qui cachent leur séropositivité même aux soignants, refusant toute prise en charge médicale de leur infection. Les professionnels, que ce soit à Saint-Martin ou en Guyane, soulignent que ces femmes qui refusent délibérément les soins ne sont en général pas en grande précarité.

Ainsi, en Guyane, il s'agirait de Guyanaises créoles (cas de la femme dont l'histoire a été rapportée plus haut, « rattrapée » au bout de 24 h de poursuite), plutôt insérées socialement, grandes multipares (4 à 6 enfants, voire plus) et avec une nombreuse famille élargie.

Afin d'éviter tout suivi du VIH, elles feraient suivre leur grossesse en ville et accoucheraient dans les cliniques privées, bénéficiant des « ratés » de la prise en charge de ville (en termes de dépistage de l'infection). Certaines s'appliqueraient même à brouiller les pistes, par un « nomadisme médical », allant d'un dispensaire de PMI à un autre, d'un gynéco-obstétricien à un autre, d'un médecin généraliste à un autre et profitant de ce que la séropositivité n'est pas indiquée sur le carnet de maternité.

La question de la confidentialité à l'hôpital se poserait en effet de façon particulière pour elles, étant donné qu'une part importante du personnel non métropolitain est guyanais créole :

- « tout le monde se connaît, c'est leur cousine qui est au secrétariat, c'est leur tante qui est infirmière, etc. » (une assistante sociale)
- « ce sont surtout les gens d'ici car leur ancrage social est beaucoup plus marqué » (un médiateur)

Un médiateur raconte le parcours de soins d'une femme apparentée à la surveillante du service et à la secrétaire, qui ne venait jamais en consultation ... jusqu'à la dégradation de son état de santé et son hospitalisation en urgence. Deux types de peur seraient ainsi ici en jeu, l'une sociale (peur de la révélation) et l'autre sanitaire (peur de la mort), la seconde ne s'imposant à la première qu'en cas d'urgence médicale. De nombreux Créoles se feraient d'ailleurs soigner en métropole ou aux Antilles.

Ce médiateur rejette ainsi le terme de déni et lui préfère celui de « blocage » :

- « Ce n'est pas un déni parce que le déni c'est "je ne veux pas savoir" alors que là, c'est : "je sais, mais je mets en place toutes les stratégies pour que ça capote". »

2) Le « vrai » déni

Cependant, cette explication sur le registre de la peur de rupture du secret médical par les soignants ne satisfait pas totalement certains professionnels qui font l'hypothèse qu'entre également en jeu « un déni » (terme utilisé de façon récurrente) :

- « Et il y en a même qui refont des tests et elles font comme si elles venaient d'apprendre qu'elles étaient malades, et à chaque grossesse ça recommence. » (une assistante sociale)
- Certaines femmes ne prendraient pas leurs traitements en disant : « je ne veux pas le savoir, je ne le crois pas, je ne le crois pas. » (un médecin)

Là encore, les femmes gyanaises créoles sont régulièrement citées. Une infirmière explique, à leur propos :

- « Et quand le VIH arrive, souvent elles ne se sentent pas concernées, elles ne sont pas des femmes de mauvaise vie, elles n'ont pas forcément de multiples partenaires, elles ne sont pas homosexuelles, elles ne se droguent pas. Alors quand on leur annonce la séropositivité, ça ne peut être qu'une erreur de test. Elles mettent ça de côté et font comme si de rien n'était. »

Cette situation serait observable également chez les hommes créoles gyanais : « Et on a la même version chez les hommes qui ont leur femme, des enfants, des maîtresses, et ne mettent pas de préservatifs puisque ne se sentent pas concernés ... » (une infirmière)

3) Un problème comportemental sous-jacent

Ces dénis sont volontiers décrits chez des femmes exubérantes quand elles expriment leur refus de la maladie.

Ils le sont également chez des femmes au comportement imprévisible, qui « s'attirent » des difficultés sociales en série.

- Une assistante sociale raconte le cas d'une femme « arrivée en catastrophe » pour accoucher, alors qu'elle était perdue de vue depuis des années et qu'elle avait déjà été prise en charge par les services sociaux pour toute une série de problèmes sociaux. Elle commente : « ce sont des femmes qui ont un fonctionnement particulier ... ; quand on regarde, les enfants finissent souvent par être placés, chez leur père, leurs grands parents, etc. Ce sont des femmes qui n'ont plus leurs enfants ... (...). Bon je pense que ça cache souvent quelque chose, ça a à voir avec le rapport qu'elles ont avec leur pathologie. Elles ont peur que les gens le sachent, mais la première raison c'est peut-être qu'elles n'ont pas accepté d'être malades. (...) Je pense que ce sont des femmes qui ont de toute façon un problème psychologique pour se faire soigner. Elles seraient diabétiques, ce serait pareil, je pense. »
- « Ce sont des profils un peu pathologiques de femmes particulièrement instables, dont les enfants sont placés tous les quatre matins... » (un médiateur)
- Un médecin à Saint-Laurent explique que les femmes qui refusent le diagnostic sont « un peu dépressives, isolées, dans un stress psychologique qui fait qu'elles ne sont pas réceptives au diagnostic du VIH mais à d'autres choses aussi. Alors que les autres femmes noires marronnes, elles sont à l'aise, peuvent sourire, sont débrouillardes. »

4) La banalisation de la maladie, exprimée à travers le désir d'enfant

Des associatives évoquent une situation encore différente : celles de femmes à qui l'annonce a été faite il y a trois ou quatre ans, qui sur le moment ont pensé qu'elles allaient mourir, mais qui aujourd'hui vont bien et ne prennent pas de traitement. Considérant qu'elles respectent les consignes médicales (rapports protégés, etc.) et qu'elles se sentent elles-mêmes en bonne santé, elles considèrent qu'elles ne

relèvent plus d'un suivi médical. L'une d'entre elles, qui n'est pas retournée en consultation depuis deux ans, exprime un désir d'enfant. « *Et dans ce contexte, le désir d'enfant c'est pour donner la vie, pour être comme tout le monde* », d'où un refus de se faire suivre pendant la grossesse.

5) Réaction à la stigmatisation ethnique

Enfin, une sage-femme exerçant à Saint-Martin suggère qu'entre en jeu la réaction à la stigmatisation dont les Haïtiennes se sentiraient faire l'objet, par rapport au VIH.

- « *Certaines restent dans le déni de la maladie. (...) C'est rare, mais ça peut arriver ... (...) elles estiment que nous, dans cet hôpital, on dit toujours que les femmes haïtiennes ont cette maladie. Toutes les femmes que j'ai connues qui étaient dans le déni jusqu'à la fin étaient haïtiennes, qu'elles aient appris la séropositivité pendant la grossesse ou avant, voire des années avant : elles connaissaient leur statut et elles refusaient de l'admettre, elles avaient décidé de vivre sans.* »

Synthèse

Le secret sur la séropositivité est crucial, requérant des femmes une vigilance de chaque instant, par peur des jugements négatifs surtout et par souci de ne pas inquiéter les êtres chers dans une moindre mesure.

Les professionnels VIH sont alors bien souvent les seuls interlocuteurs avec lesquels les femmes séropositives partagent leur secret, d'où l'importance de leur écoute. Dans les services non spécialisés VIH en revanche, tels que les services de maternité, auraient encore cours des préjugés négatifs à l'égard des personnes séropositives, voire des ruptures du secret médical. Les professionnels VIH s'efforcent en outre de limiter le repérage de leurs services comme des lieux étiquetés VIH.

Cette importance du secret peut conduire des femmes à ne pas faire part de leur séropositivité à des professionnels soignants, mais non directement impliqués dans le suivi de leur maladie.

Certaines femmes enceintes séropositives refusent même le traitement préventif de la TME, mettant en place des stratégies pour se dérober à toute prise en charge médicale et cachant leur séropositivité à tous les soignants qu'elles rencontrent, jusqu'en salle d'accouchement. Il est alors souvent difficile de démêler la part du déni de la maladie de celle de la peur d'être découvertes séropositives par leur entourage. Ce cas de figure serait celui, non pas de femmes étrangères en grande précarité (souvent demandeuses d'aide auprès des professionnels) mais de femmes françaises, créoles, insérées socialement. Le risque de rupture de la confidentialité à l'hôpital serait pour elles maximal en raison de l'étendue de leurs réseaux sociaux. De plus, leur mode de vie « rangé » les amènerait à se penser à l'abri du sida et à refuser d'entendre leur diagnostic.

Conclusion

L'épidémie du VIH trouve en Guyane et à Saint-Martin un même terreau favorable à sa propagation, marqué par la précarité, pour y affecter préférentiellement des étrangers et des femmes. Ces populations sont par ailleurs caractérisées par des taux de natalité élevée.

L'objet de notre étude, la procréation, survient par conséquent dans un contexte de grande précarité, de fécondité élevée et chez des femmes immigrées.

Cette précarité, sur les deux terrains, contribue bien souvent à la survenue d'une nouvelle grossesse. C'est en effet une précarité qui enchaîne les femmes dans des relations de dépendance envers les hommes (d'où l'absence de maîtrise de leur sexualité) et leur communauté (d'où l'importance du regard d'autrui, volontiers dépréciatif envers les femmes sans enfant). C'est aussi la précarité de mères en exil, qui ont dû émigrer pour mieux subvenir aux besoins de leurs enfants. Une nouvelle maternité, si elle ne dissipera pas la douleur de vivre avec l'absence de leurs aînés laissés au pays, porte l'espoir d'au moins atténuer l'isolement qui marque leur quotidien.

Le vécu d'une grossesse est marqué par deux éléments. C'est, d'une part, le secret qu'il faut garder sur la séropositivité, secret bien-entendu d'autant plus crucial que la précarité place ces femmes dans des situations où tout rejet (du partenaire, de la communauté) serait catastrophique. C'est, d'autre part, le risque sanitaire que fait peser la maladie. Ici les femmes se rejoignent toutes, étrangères ou non, précaires ou non, pour placer en tête de leurs inquiétudes le risque de contaminer leur enfant. Il s'avère cependant qu'il faut une certaine aisance matérielle pour avoir le temps et la capacité d'écouter ses angoisses.

Les professionnels se saisissent de cette inquiétude pour marteler aux femmes l'impérieuse nécessité de leur traitement, retournant l'argument autrefois utilisé pour déconseiller la grossesse (risque de contaminer l'enfant) pour mieux encourager l'observance en cours de grossesse. Si elles n'ont pas toujours pu décider de leur exil, de leur exposition au virus, voire de leur nouvelle maternité, est donnée aux femmes la possibilité d'agir pour préserver l'enfant qu'elles portent. Elles s'en saisissent : l'observance en période prénatale est généralement meilleure qu'à d'autres moments, se traduisant par des taux de TME certes plus élevés qu'en métropole, mais qui ont baissé ces dernières années.

Il faut bien-entendu souligner ici le rôle de l'offre socio-sanitaire qui leur est faite : en dépit de politiques d'immigration qui se succèdent pour toujours mieux maintenir ces femmes dans la précarité, y compris en les éloignant du système de soins, ce dernier remplit sa mission, en assurant une prise en charge efficace de leur maladie comme de leurs grossesses. D'ailleurs, les facteurs identifiés comme agissant en faveur de l'efficacité des programmes visant à améliorer la prévention de la TME mis en place en Afrique (Msellati, 2009), quand ils émanent du système de soins, sont tous présents sur nos deux terrains : rendu des résultats par des professionnels spécialisés (du moins, quand le test est positif), disponibilité des traitements, forte implication des professionnels et leur attitude non jugeante à l'égard de la maladie et de la procréation dans le contexte de la maladie (du moins, les professionnels VIH). En revanche, les éléments indépendants du système de soins et connus pour perturber l'efficacité de cette prévention sont présents sur ces deux terrains : forte stigmatisation de la maladie et faible implication des partenaires masculins. Le système de soins relève donc avec succès le défi de la prévention de la TME, dans un contexte social qui *a priori* n'y était pas favorable.

Il le fait cependant avec plus ou moins d'aisance sur nos deux terrains, et c'est peut-être sur ce point que l'on peut les distinguer au mieux : là où la petite taille de l'île saint-martinoise facilite la cohérence et l'intensification du suivi médico-social requis, la dispersion de la population sur le vaste territoire guyanais pose un véritable défi à une organisation socio-sanitaire déjà mise à mal par le déséquilibre

entre des ressources insuffisantes (difficultés au recrutement du personnel) et des files actives toujours croissantes.

Au total, si les caractéristiques communes observées dans les populations de la Guyane et de Saint-Martin donnent prise de façon similaire à l'épidémie du VIH, puis dessinent des conditions de survenue et de vécu de la procréation également similaires, les territoires marquent de leurs empreintes respectives les succès et les échecs du système socio-sanitaire.

Conclusion et recommandations

1. Divergences et convergences

La comparaison des quatre terrains fait apparaître un certain nombre de convergences et de divergences.

Au nombre des convergences, il faut d'abord souligner l'importance, pour les femmes vivant dans les DFA et à Saint-Martin, de la maternité, qu'elles soient ou non infectées par le VIH.

Ainsi, quand une grossesse est démarrée, les femmes expriment le plus souvent de grandes réticences à l'égard de l'IVG, et le contexte du VIH modifie rarement cette attitude.

Malgré cette importance de la maternité, la notion de désir d'enfant est inégalement partagée. Les femmes étrangères et précaires expriment en effet rarement un « désir » en tant que tel, présentant plutôt la grossesse comme un événement « normal » dans la vie d'une femme qui, s'il n'est souvent pas anticipé, est bien accepté. Le VIH interfère peu à cet égard. La situation est souvent différente pour les femmes françaises, chez lesquelles l'annonce de l'infection entraîne une remise en question des projets de procréation, avec des craintes et des questionnements sur le risque de transmission à l'enfant (notamment quand l'annonce a lieu en cours de grossesse). Si elles envisagent malgré tout une grossesse, ce sera alors dans le cadre d'un projet davantage réfléchi et mûri.

Cependant, pour les femmes étrangères comme pour les femmes françaises, la majorité des grossesses sont déjà engagées lorsque les soignants les découvrent. Si les étrangères, ne les ayant pas anticipées, ne pouvaient pas en informer les soignants, les Françaises, elles, utilisent les informations rassurantes délivrées par le corps médical pour décider de démarrer une grossesse, dont elles n'informent leur médecin qu'une fois enceintes. Au total, bien que la qualité des relations entre les soignants et leurs patientes soit généralement bonne, il est fréquent que les grossesses débutent sans que les soignants ne soient sollicités ou informés.

Enfin, que leur partenaire soit informé ou non de la séropositivité de la femme, qu'il soit désireux ou non d'avoir un enfant, l'absence de maîtrise de leur sexualité est une donnée récurrente sur le parcours reproductif des femmes.

Autre convergence importante, c'est la place prépondérante du risque de transmission du virus à l'enfant, parmi les inquiétudes que les femmes éprouvent à l'égard de leur maternité. Ainsi, l'observance au traitement prénatal des femmes françaises comme des femmes étrangères est motivée principalement par la volonté de protéger l'enfant d'une contamination. Tout à l'opposé dans l'échelle des préoccupations se situe le risque d'effets secondaires sur l'enfant : les quelques femmes qui expriment des plaintes ou des questions à ce sujet sont plus éduquées (françaises en général) ou bien ont eu elles-mêmes des effets secondaires.

La grande motivation des femmes pour protéger leur enfant du risque d'infection et leur absence de craintes à l'égard des traitements se conjuguent finalement pour amener les femmes à être particulièrement observantes en cours de grossesse, même en cas de précarité sociale ou administrative – l'observance étant moins bonne pour les femmes toxicomanes ou ayant de grandes difficultés psychologiques.

Enfin, une dernière convergence notée chez les femmes est leur crainte du rejet et de la stigmatisation liée à l'infection, imposant que soit gardée secrète leur séropositivité. C'est tout particulièrement le cas chez les femmes étrangères, dont la vulnérabilité économique rendrait dramatique tout rejet par leur communauté d'origine. Un autre cas de figure est celui des dénis de la maladie, observés chez des femmes françaises en Martinique et en Guyane, et qui, plus encore que le secret à l'égard de l'entourage, est un frein au suivi médical.

En ce qui concerne l'organisation de la prise en charge de la maternité dans le contexte du VIH, les professionnels en sont globalement satisfaits, soulagés de pouvoir accompagner un processus qu'ils déconseillaient à leurs patientes il y a encore une quinzaine d'années.

Cette prise en charge est cependant compliquée, en Guyane, par les grandes distances et des difficultés de communication entre les soignants et les patientes étrangères. Par ailleurs, sur les quatre terrains (mais dans une moindre mesure en Martinique), les pratiques professionnelles des soignants et des personnels sociaux sont largement affectées par la gestion des difficultés socio-économiques et administratives d'un grand nombre de patientes, difficultés qui affectent leur suivi médical et celui de leur enfant. Ils mettent en place diverses mesures, passant souvent par la pluridisciplinarité, pour tenter de maintenir le suivi des femmes pendant et entre les grossesses, et pour assurer la prise en charge des nouveau-nés. L'élaboration de ces mesures et leur mise en œuvre varient en fonction des particularités propres à chaque terrain et en fonction de l'expérience professionnelle de chacun au sein du système d'organisation de la prise en charge sociale et médicale des femmes vivant avec le VIH et de leur grossesse.

Enfin, l'absence de centre de PMA accessible aux couples concernés par le VIH dans les DFA et la complexité de l'accès, depuis les DFA, à de tels centres en métropole réduisent considérablement les possibilités de procréation des femmes séropositives ayant un problème de fertilité et/ou dont le conjoint est également séropositif. Dans les faits et même si cette restriction n'a pas de support légal, seules les femmes françaises peuvent s'engager dans de telles démarches.

2. Recommandations

Au terme de ce travail, plusieurs recommandations peuvent être proposées afin d'améliorer les conditions sociales et médicales entourant la grossesse et la naissance chez les femmes vivant avec le VIH/Sida.

Sur la prise en charge médicale de la maternité dans le contexte du VIH

Améliorer le suivi gynécologique des femmes vivant avec le VIH/Sida

Les soignants déplorent l'insuffisance du suivi gynécologique des femmes en général et notamment des femmes vivant avec le VIH. Ils préconisent également un meilleur accès à la contraception (avec notamment le remboursement des pilules contraceptives de nouvelle génération), avec une coordination entre le service de gynécologie et le service des maladies infectieuses.

Améliorer la prise en charge psychologique des femmes vivant avec le VIH/Sida pendant et après la grossesse

Les professionnels soulignent l'importance de la prise en charge et du suivi psychologiques des patientes infectées par le VIH, au cours de leur grossesse et après l'accouchement, notamment en raison de la nécessité de les rassurer quant à leur crainte de contaminer le bébé, de les déculpabiliser et de les aider dans la mise en place du lien mère-enfant.

Assurer des visites à domicile pendant la grossesse

Celles-ci s'avèrent en effet constituer, sur les sites où elles sont largement prescrites, de précieux relais pour les médecins. La proximité qui s'installe entre les patientes et leur infirmière réduit considérablement les risques d'interruption du suivi.

Favoriser l'accès à la préparation à l'accouchement

Les soignants qui suivent les grossesses déplorent que les patientes vivant avec le VIH/Sida ne participent pas aux séances de préparation à l'accouchement, préférant ne pas se mêler aux autres femmes pour ne pas être repérées comme infectées par le VIH.

Favoriser l'accès à la PMA pour les couples concernés par le VIH

Les professionnels s'accordent pour déplorer l'impossibilité pour les personnes infectées par le VIH d'accéder à une PMA dans le département et la nécessité pour elles de partir en métropole dans ce but.

Sur l'information et la formation

Assurer une meilleure information sur les possibilités de poursuivre une grossesse en amont du dépistage

Les soignants ont souligné combien le fait d'avoir délivré une information sur les possibilités de poursuivre une grossesse dans le contexte du VIH, *avant* de réaliser le test VIH prénatal, facilite l'annonce en cas de test positif. Cette information devrait être systématisée.

Développer la formation des médecins généralistes et des gynécologues de ville

Les discours des femmes et des professionnels ont mis en évidence le manque d'information et de formation des médecins généralistes et des gynécologues de ville sur les progrès thérapeutiques en matière de VIH, de réduction de la transmission mère-enfant et sur les possibilités d'accès à la PMA pour les couples concernés par le VIH. Il est nécessaire de mieux informer ces professionnels sur ces questions.

Sur l'organisation et la coordination des services

Améliorer la transmission des dossiers médicaux entre les services

L'archivage des dossiers médicaux ne permet pas que les femmes, connues des services VIH mais perdues de vue, soient repérables comme telles quand elles se présentent à la maternité du même hôpital pour y accoucher (aujourd'hui, seul le résultat du test rapide peut permettre de découvrir leur infection si elles ne la disent pas). Une transmission des données entre les services permettrait de

prendre en charge l'infection d'une femme venant accoucher sans dire sa séropositivité, mais supposerait des mesures particulières pour s'assurer de leur confidentialité.

Généraliser Nadis et systématiser les informations sur la vie privée des patients

Nadis, le dossier patient informatisé est un outil très utile pour assurer le suivi des patients. Cependant, il n'était pas utilisé en Guadeloupe au moment de l'enquête et de plus il ne prévoit pas un recueil systématisé des informations sur la vie sexuelle des patients (l'usage des préservatifs, la révélation de la séropositivité au partenaire, etc.). Le recueil de ces données est néanmoins effectué en Martinique, permettant une prise en charge complète mieux systématisée (orientée à la fois vers les traitements, la charge virale, etc. et vers la prévention).

Améliorer le système de surveillance épidémiologique du VIH

Le système de surveillance épidémiologique du VIH ne collecte pas de données sur la transmission mère-enfant (les enfants ne sont pas saisis dans le DMI), ce qui requiert, pour obtenir des chiffres sur la transmission mère-enfant, de réunir les données des infectiologues, des obstétriciens et des pédiatres.

Et de manière plus générale

Renforcer le dispositif de dépistage

Les professionnels recommandent l'amélioration du dépistage et de la prévention en direction des publics qui y ont peu accès, notamment les étrangers en situation irrégulière. Ils préconisent par exemple d'intégrer le dépistage dans les consultations de médecine générale des dispensaires. Une autre possibilité serait de se déplacer dans les campagnes et les villes reculées en proposant des bilans de santé (diabète, tension, vaccination, contraception...), dont le dépistage du VIH. Il s'agit d'aller vers les gens, puisque ceux-ci ne peuvent pas se déplacer ou craignent de le faire par crainte d'être arrêtés.

Améliorer les conditions d'accès aux soins et le suivi social

Certains professionnels proposent notamment la gratuité des transports en commun pour les personnes vivant avec le VIH, ce qui leur permettrait de se rendre à l'hôpital ou dans les associations. Les professionnels dénoncent également un manque de moyens et de personnel s'agissant de la prise en charge sociale des patients vivant avec le VIH (une seule assistante sociale dans les services VIH, parfois à temps partiel).

Références bibliographiques

- Aka-Dago-Akribi H., Desgrées du Loû A., Msellati Ph. *et al.*, 1999, « Issues surrounding reproductive choice for women living with HIV in Abidjan, Côte-d'Ivoire », *Health Reproductive Matters*, 7: 20-29.
- Allen S. et alii., 1993, « Pregnancy and contraception use among urban Rwandan women after HIV testing and counselling », *Am J Public Health*, 83 (5): 705-710.
- André-Cormier J., 2009 « L'offre de santé dans les collectivités ultra-marines », Rapport du Conseil économique, social et environnemental.
- Aubin C., Jourdain Menninger D., 2009, « Evaluation des politiques de prévention des grossesses non désirées et de prise en charge des interruptions volontaires de grossesse suite à la loi du 4 juillet 2001. Rapport de synthèse. », IGAS, 129 p.
- Attias-Donfut C. et Lapierre N., 1997, *La famille providence. Trois générations en Guadeloupe*, Paris, La Documentation Française.
- Bardinet F., 2006, « Transmission mère-enfant du VIH dans les départements français d'Amérique de 2000 à 2005 », 28 février 2007, sur le site de Blue Moon.
- Bardinet F., 2009, « Les soins sans les droits pour les sans-papiers », *Maux d'exil*, 27 : 3-4.
- Bardinet F., 2005, « Le sida sans métaphore en Guadeloupe, à Saint-Martin et ailleurs dans la Caraïbe », *Dérades*, 11.
- Benoit C., 1997, « Sida et itinéraires thérapeutiques à Saint-Martin/Sint Maarten : représentations culturelles ou pratiques sociales ? », *Dérades*, 1 : 79-88.
- Benoit C., 1999, « Surveillance épidémiologique du sida dans la Caraïbe : le déni scientifique et politique de l'épidémie à Saint-Martin/Sint-Maarten (1991-1997), ou Comment s'en débarrasser ? », *Autrepart*, 12 : 141-158.
- Benoit C., 2004, « Culture et géopolitique des itinéraires thérapeutiques des étrangers caraïbéens vivant avec la drépanocytose ou le sida à Saint-Martin (FWI) », *Espace, Populations, Sociétés*, 265-279.
- Bissuel F., 2005, « Saint-Martin se mobilise contre le sida », *La santé de l'homme*, 379 : 31-33.
- Bouillon K., Lert F., Michelot F., Schmaus A., Spire B., Dray-Spira R., 2005, « Les patients vivant avec le VIH-sida dans les départements français d'Amérique : résultats de l'enquête ANRS-VESPA, 2003 », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 46-47, 240-242.
- Bouillon K., Lert F., Sitta R., Schmaus A., Spire B., Dray-Spira R., 2007, « Factors correlated with disclosure of HIV infection in the French Antilles and French Guiana : results from the ANRS-EN13-VESPA-DFA Study », *Aids* 21 (suppl 1) : 89-94.
- Bourdier F., 2002, « Malades et maladies en exil : les migrations brésiliennes vers la Guyane à l'épreuve du sida », *Sciences sociales et santé*, 20 (3) : 5-28.
- Breton D., Condon S., Marie C.-V., Temporal F., 2009, « Les départements d'Outre-Mer face aux défis du vieillissement démographique et des migrations », *Population et Sociétés*, 460.
- Cabié A., Georger-Sow M.-T., Nacher M., 2005, « Particularités de l'infection à VIH aux Antilles et en Guyane française en 2004 », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 46-47, 238-239.

- Calvez M., 2007, « La transmission du VIH de la mère à l'enfant en Guyane française : évolution de 2000 à 2005 et facteurs de risque », thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, Université de Bretagne Occidentale, 117p.
- Carde E., 2009 « Le système de soins français à l'épreuve de l'outre-mer : des inégalités en Guyane », *Espace Populations Sociétés*, 1 : 175-189.
- Carde E., 2006, « Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. Etude en France métropolitaine et en Guyane française », (Thèse de Sociologie), Paris, Université Paris XI, 539 p.
- Carde E., 2005, « L'accès aux soins dans l'Ouest guyanais. Représentations et pratiques professionnelles vis-à-vis de l'altérité : quand usagers et offre de soins viennent "d'ailleurs" », (Thèse de Médecine, spécialité Santé Publique), Toulouse, Université Paul Sabatier, 380 p.
- Charbit Y., 1987, *Famille et nuptialité dans la Caraïbe*, Paris, PUF.
- Chen J., Phillips K., Kanousse D., Collins R., Miu A., 2001, « Fertility desires and intentions of HIV-positive men and women », *Fam Plann Perspect*, 33 : 144-152.
- CISIH de la Martinique, COREVIH de la Martinique, 2008, « Rapport d'activité 2007 » rédigé par A. Cabié, Centre Hospitalier Universitaire de Fort-de-France, 53 p.
- Comité inter-ministériel de contrôle de l'immigration, 2007, « Rapport au parlement. Les orientations de la politique de l'immigration », 228 p.
- Conseil National du Sida, 2008, « L'épidémie d'infection à VIH en Guyane : un problème politique », 40 p.
- Conseil National du Sida, 2003, « Repenser la politique de lutte contre le VIH/Sida dans les départements d'outre-mer », 97 p.
- Conseil National du Sida, 1996, « Spécificités et inégalités : rapport suivi de recommandations sur le sida dans les départements français d'Amérique », 68 p.
- COREVIH Guadeloupe-Saint-Martin-Saint-Barth, 2009, « Rapport d'activité 2008 », Centre Hospitalier Universitaire de Pointe-à-Pitre-Les abymes, 13 p.
- COREVIH de la Martinique, 2010, « Rapport d'activité 2009 », Centre Hospitalier Universitaire de Fort-de-France, 32 p.
- Couppie P., Bissuel F., Sobesky M. *et al.*, 2002, « Traditional medicine, HAART and HIV infection: a prevalence study in French Guiana », XIV International AIDS Conference.
- Desclaux A. et Cadart M.-L., 2008, « Avoir un enfant dans le contexte de l'infection par le VIH/Sida. Discours médicaux et liens sociaux », *Médecine/Sciences*. Numéro spécial : Les femmes et le sida en France. Enjeux sociaux et de santé publique, mars, 24 (2) : 53-61.
- Desclaux A. (dir.), Cadart M.-L., Carde E., Egrot M., Membrado M., Sabatié J., 2001, « Interprétations maternelles et médicales du risque de transmission mère-enfant du VIH et processus de décision en matière de procréation », LEHA/ANRS, 366 p.
- Desgrées du Loû A., 2000, « Procréation et allaitement : quels choix pour une femme séropositive à Abidjan ? », in Desclaux A. et Taverne B., *Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest. De l'anthropologie à la santé publique*, Paris, Karthala : 385-407.
- Desgrées du Loû A., 2005, « Le couple face au VIH/sida en Afrique subsaharienne. Information du partenaire, sexualité et procréation », *Population*, 60(3) : 221-242.
- Gisti, 2007, « Les spécificités du droit des étrangers en Outre-mer », *les cahiers juridiques*, 73 p.

- Gracchus F., 1980, *Les lieux de la mère dans les sociétés afro-américaines*, Paris, Éditions Caribéennes.
- Halfen S., 2008, « Comportements sexuels et préventifs aux Antilles et en Guyane : un contexte peu favorable pour les femmes face au VIH/Sida », *Médecine/Sciences*, HS2 (24) : 72-80.
- Halfen S., Fenies K., Ung, B., Grémy I., 2006, « Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/Sida aux Antilles et en Guyane en 2004 », ORS Ile de France.
- Heard I., Sitta R., Lert F. et le groupe d'étude Anrs-Vespa, 2008, « Projets parentaux des femmes vivant avec le VIH/Sida à l'ère des thérapies antirétrovirales », *Médecine sciences*, 24 : 48-52.
- Jolivet A., Cadot E., Carde E., Florence S., Lesieur S., Lebas J., Chauvin P., 2009, *Migrations et soins en Guyane*, rapport final l'Agence française de développement (AFD), Inserm UMRS 707/UPMC, 121 p.
- Jolivet M.-J., 2002, « Migrations et sida en Guyane, ou les pièges d'une situation complexe », *Sciences Sociales et Santé*, 20 (3) : 29-36.
- Keogh P. et alii., 1994, « The social impact of HIV infection on women in Kigali, Rwanda: A prospective study », *Soc Sci Med*, 38(8) : 1047-53.
- Lamaury I., Muller P., Sow M.-Th., Belleoud A., Perino C., Strobel M., 2002, « Enquête sur les partenaires des sujets VIH+ suivis au CHU de Pointe-à-Pitre », Pointe-à-Pitre.
- Lemly D., Mandelbrot L., Meier F. et al., 2007, « Factors related to medical appointment attendance after childbirth among HIV-infected women in the Paris region », *AIDS Care*, 19: 346-354.
- Masse V., Dray-Spira R., Spire B., Schmaus A., Lert F., 2005, « Vie de couple, vie sexuelle et prévention chez les hétérosexuels vivant avec le VIH-sida aux Antilles et en Guyane. Résultats de l'enquête ANRS-Vespa, 2003 » *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 46-47, 243-244.
- Moriame E. (coord.), Attali S., Voiriot O., 2008, *Guyane, un développement sous contraintes*, INSEE, IEDOM, AFD, 83 p.
- Msellati P., 2009, « Improving mothers' access to PMTCT programs in West Africa: A public health perspective », *Social Science & Medicine*, 69: 807-812.
- Mulot S., 2000, « Je suis la mère, je suis le père » : l'énigme matrifocale. *Relations familiales et rapports de sexes en Guadeloupe*, Thèse de doctorat en anthropologie sociale et en ethnologie, École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris.
- Nebié Y. et al., 2001, « Sexual and Reproductive Life of Women Informed of Their HIV Seropositivity: A Prospective Cohort Study in Burkina Faso », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 28(4): 367-372.
- Nduati R., John G., Mbori-Ngacha D. et al., 2000, « Effect of breastfeeding and formula feeding on transmission of HIV-1: a randomized clinical trial », *JAMA*, 283: 1167-1174.
- Pourette D., 2008, « Couple et sexualité des femmes d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH/Sida en France », *Médecine/Sciences*. Numéro spécial : Les femmes et le sida en France. Enjeux sociaux et de santé publique, mars, 24 (2) : 184-192.
- Pourette D., 2006, *Des Guadeloupéens en Ile-de-France. Identité, sexualité, santé*, Paris, Karthala, Collection « Médecines du Monde ».
- Pourette D., 2002, « Hommes et femmes de la Guadeloupe en Ile-de-France. Pratiques liées au corps, relations entre les sexes et attitudes face au risque de contamination par le VIH », Thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, EHESS-Paris, 524 p.

Pourette D., 2002, « La figure du makòmè, masque de l'homosexualité masculine dans les mondes guadeloupéens », in R.M. Lagrave, A. Gestin, É. Lépinard, G. Pruvost (dir.), *Dissemblances. Jeux et enjeux du genre*, Paris, L'Harmattan : 51-63.

Sobesky M., Zoccarato A.M., Magnien C., Rocca Serra P., Bissuel F., Karaoui L., Carles G., Delattre P., 2003, « L'infection par le VIH chez la femme enceinte en Guyane française », *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*, 31 : 343-349.

Vidal L., 2004, *Ritualités, santé et sida en Afrique. Pour une anthropologie du singulier*. Paris, Karthala.

Vilain A., 2009, « Les interruptions volontaires de grossesse en 2007 », *Etudes et Résultats*, n°713, 6 p.

Warszawski J., Tubiana R., Le Chenadec J., Teglas J.-P., Faye A., Dollfus C., Briand N., Jasseron C., Rouzioux C., Blanche S., Mandelbrot L., 2008, « Transmission mère-enfant du VIH en France : l'impact majeur des stratégies de prévention – Résultats de l'Enquête périnatale française ANRS-EPF », *BEH*, 14-15 :98-101.

Yeni P., 2008, « Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2008 », Flammarion.

Annexe 1 : Terrains d'enquête

Le terrain guyanais

(E. Carde, février-mars 2009)

Les professionnels enquêtés

Le droit commun

- en milieu hospitalier
 - o professionnels de santé
 - 11 médecins : 5 médecins spécialisés dans le VIH¹²⁸, 2 gynéco-obstétriciens¹²⁹ et 1 interne en gynéco-obstétrique, 2 pédiatres, 1 médecin coordinateur des centres de santé de l'Intérieur (gérés par l'hôpital de Cayenne)
 - 3 infirmières (toutes 3 infirmières d'observance de services VIH)
 - 1 sage-femme
 - 1 psychologue (service VIH)
 - o travailleurs sociaux :
 - 1 assistante sociale (service VIH)
 - 3 médiateurs
 - au service de pédiatrie de l'hôpital de Cayenne, avec une activité orientée plus particulièrement vers le VIH
 - au service VIH de l'hôpital de Cayenne
 - pour l'ensemble de l'hôpital de Saint-Laurent, mais avec une activité orientée tout particulièrement vers le VIH
- en secteur libéral
 - o 1 gynéco-obstétricien exerçant en clinique
 - o 2 médecins généralistes exerçant en ville
- en PMI
 - o 2 sages-femmes (l'une à Cayenne et l'autre sur le fleuve Maroni)
- dans les administrations :
 - o DSDS (Direction de la Solidarité et du développement Social) : 2 médecins
 - o CCAS (Centre Communal d'Action Sociale): la coordinatrice Atelier Santé Ville de Saint-Laurent du Maroni

Les associations

- Associations intervenant en Guyane auprès des personnes vivant avec le VIH/Sida
 - o Entraides (à Cayenne) : la responsable de l'association, médecin
 - o Sida Info service (à Cayenne) : la responsable de l'association
 - o Aides (à Saint-Laurent) : la responsable de l'association, médecin
- Association intervenant auprès de femmes en détresse :

¹²⁸ Dont 1 ayant également un cabinet en ville, de médecin généraliste.

¹²⁹ Dont 1 ayant également un cabinet en ville.

- o L'arbre fromager (à Cayenne) : la responsable de l'association et 1 travailleuse sociale, qui est en outre auxiliaire de puériculture à l'hôpital

Certains des professionnels rencontrés l'ont été au cours d'échanges informels et brefs, mais néanmoins informatifs (raison pour laquelle ils sont notés ici).

Les entretiens formels ont été réalisés avec **26** de ces professionnels.

Les femmes enquêtées

10 femmes ont été rencontrées. Elles sont originaires :

- du Guyana : 3
- du Surinam : 2
- de Haïti : 3
- de Guyane : 1
- du Brésil : 1

Elles ont été recrutées via l'hôpital de Cayenne (4 femmes), celui de Saint-Laurent (2 femmes) et l'association Entr'aides à Cayenne (4 femmes).

3 entretiens ont nécessité le recours à une traductrice : l'un en créole (une femme de Haïti, avec à la traduction la responsable de l'association AIDES, où se déroulait l'entretien), et les deux autres en nengué (langue des Noirs Marrons, pour deux femmes rencontrées à l'hôpital de Saint-Laurent, avec l'infirmière d'observance à la traduction, les entretiens se déroulant dans ce service).

Les autres entretiens se sont déroulés en français ou en anglais (3 entretiens, avec les femmes originaires du Guyana).

5 entretiens ont eu lieu à l'hôpital, 4 au local de l'association AIDES et 1 au domicile d'une patiente.

9 entretiens ont été enregistrés, une femme ayant refusé l'enregistrement.

Les observations

Une consultation médicale du suivi VIH d'une femme enceinte a été observée, à l'hôpital de Cayenne. Nous n'avons pas rencontré par ailleurs cette femme en entretien. Cependant cette observation présentait un intérêt tout particulier car la plupart des professionnels hospitaliers nous avaient parlé de cette patiente, car selon eux elle présentait de façon marquée certaines caractéristiques saillantes de la maternité dans le contexte du VIH en Guyane.

Nous avons en outre assisté à la journée « La périnatalité », organisée par l'ORSG (l'observatoire régional de la santé de Guyane), le 18 février 2009 à Cayenne.

Le terrain guadeloupéen

(D. Pourette, avril-mai 2009, juillet 2009)

Les professionnels enquêtés

Le droit commun

- en milieu hospitalier
 - o professionnels de santé
 - 9 médecins : 6 médecins spécialisés dans le VIH, 1 gynéco-obstétricien, 1 pédiatre et 1 médecin biologiste (en PMA)
 - 3 infirmières (dont 1 infirmière d'observance de service VIH)
 - 1 psychologue
- en secteur libéral
 - o 1 médecin généraliste exerçant en ville
- en PMI
 - o 2 médecins (dont l'une qui prend en charge les consultations de contraception)

Les associations

- Associations intervenant auprès des personnes vivant avec le VIH/Sida
 - o Entraide Gwadeloup (Les Abymes) : le président, le directeur, 2 assistantes sociales
 - o Gwada Uni Vers (Basse-Terre) : la présidente, 1 bénévole
 - o Association Réseau Ville Hôpital Guadeloupe (Les Abymes) : la présidente (psychologue), la responsable, 1 infirmière, 1 assistante sociale, 2 psychologues, 1 éducateur spécialisé, 1 conseillère économique, sociale et familiale
- Association intervenant auprès de personnes en grande précarité :
 - o Association Saint-Vincent de Paul (Les Abymes) : 2 infirmières

Certains des professionnels rencontrés l'ont été au cours d'échanges informels et brefs, mais néanmoins informatifs (raison pour laquelle ils sont notés ici). Les entretiens formels ont été réalisés avec **31** de ces professionnels.

Les femmes enquêtées

10 femmes ont été interviewées. Elles sont originaires :

- de la Guadeloupe : 2
- de Haïti : 6
- de Saint-Martin : 1
- d'Ethiopie : 1

Elles ont été recrutées via l'hôpital de Pointe-à-Pitre (8 femmes), l'association Entraide Gwadeloup (1 femme) et l'association Gwada Uni Vers (1 femme). Les entretiens se sont déroulés à l'hôpital de

Pointe-à-Pitre (7 femmes), au local de l'association Entraide Gwadeloup (1 femme), au local de l'association Gwada Uni Vers (1 femme) et au domicile d'une femme.

2 entretiens avec des femmes haïtiennes ont nécessité le recours à une traductrice.

Les autres entretiens se sont déroulés en français.

Tous les entretiens ont été enregistrés (à l'exception d'un entretien, à cause d'un problème matériel).

Les femmes enquêtées ont été remerciées pour leur collaboration par des cartes de téléphone (à numéros, pour téléphones fixes, ou recharges pour téléphones mobiles, selon leurs préférences).

Un entretien a également été réalisé avec un homme Guadeloupéen vivant avec le VIH, dont la compagne est séronégative, et qui est engagé avec elle dans une démarche de Procréation Médicalement Assistée (Association Gwada Uni Vers).

Les observations

Deux consultations médicales ont été observées, à l'hôpital de Pointe-à-Pitre. Dolorès Pourette a également participé à un staff médical dans le même service.

Le terrain à Saint-Martin

(E. Carde, avril-mai 2009)

Les professionnels enquêtés

Le droit commun

- en milieu hospitalier
 - o professionnels de santé
 - 5 médecins (1 spécialiste du VIH, 1 gynéco-obstétricien, 1 pédiatre, 1 généraliste responsable du service de médecine, 1 généraliste en charge du DIM)
 - 3 infirmières (1 infirmière de la consultation d'éducation thérapeutique, 2 infirmières de CIDDIST¹³⁰ (Centre d'Information de Dépistage et de Diagnostic des Infections Sexuellement Transmissibles)
 - 1 sage-femme (cadre de la maternité)
 - 1 psychologue (du service VIH)
 - o travailleurs sociaux : 1 assistante sociale (du service VIH¹³¹)
- en libéral
 - o 1 infirmière d'observance, intervenant à domicile
 - o 1 médecin généraliste

¹³⁰ Elles sont fait part de leur expérience, outre d'infirmières au CIDDIST, de bénévole de l'association Chrétien-Sida pour l'une et d'infirmière scolaire dans un collège de St-Martin pour l'autre.

¹³¹ Également bénévole de AIDES.

- en PMI
 - o 2 sages-femmes
 - o 1 médecin
- dans les administrations de la santé (DSDS)
 - o 1 inspecteur

Les associations

- Associations intervenant à Saint-Martin autour du VIH/Sida
 - o Aides : la coordinatrice, une salariée, un pasteur bénévole
 - o Chrétiens Sida : une infirmière (déjà listée dans le personnel hospitalier)
 - o Les liaisons dangereuses : un médecin (également médecin généraliste en libéral)

Certains des professionnels rencontrés l'ont été au cours d'échanges informels et brefs, mais néanmoins informatifs (raison pour laquelle ils sont notés ici).

Les entretiens formels ont été réalisés avec 17 de ces professionnels.

Les femmes enquêtées

9 femmes ont été rencontrées en entretien. Elles sont toutes originaires d'Haïti, sauf une qui est guadeloupéenne et une autre de République dominicaine. Elles ont été recrutées via l'hôpital de Saint-Martin. Nous avons ainsi pu échanger sur ces patientes, avec le personnel VIH de l'hôpital, avant et après les entretiens, afin de compléter les informations données par les patientes, croiser les informations données en cours d'entretien avec celles dont dispose le personnel, et enfin recueillir les interprétations et commentaires de ce dernier.

8 de ces entretiens ont été enregistrés, une patiente ayant refusé l'enregistrement.

4 de ces entretiens, en créole, ont nécessité le recours à une interprète. Nous avons fait appel, pour des raisons de commodité et de confidentialité, au personnel hospitalier (l'infirmière d'observance et la psychologue du service VIH), ces entretiens se déroulant dans le service VIH. Les autres entretiens se sont déroulés en français ou en anglais (1 entretien, avec la femme de République dominicaine).

Tous les entretiens se sont déroulés à l'hôpital, sauf l'un d'entre eux qui a eu lieu dans un restaurant.

Les bons d'achat prévus par le protocole pour l'indemnisation des femmes enquêtées n'étant pas disponibles à Saint-Martin, nous avons remercié les femmes avec des cartes de téléphone (à numéros, pour téléphones fixes, ou recharges pour téléphones mobiles, selon leurs préférences).

Par ailleurs, une discussion informelle a été menée avec 3 femmes participant à un atelier « crochet » au local de l'association AIDES.

Les observations

Diverses activités ont pu être observées.

- 3 consultations d'observance VIH à l'hôpital (dont 2 avec des patientes rencontrées en entretien)

- 1 séance du groupe de parole de femmes séropositives pour le VIH animé par la psychologue du service VIH (cette séance avait pour support l'histoire d'une femme séropositive en désir d'enfant, co-écrite par nous-même et la psychologue)
- 4 staffs hebdomadaires du service VIH
- 1 staff mensuel du service VIH avec celui de pédiatrie

Le terrain martiniquais

(D. Pourette, juin-juillet 2010)

Les professionnels enquêtés

Le droit commun

- en milieu hospitalier
 - o professionnels de santé
 - 6 médecins (5 spécialistes du VIH, 1 gynéco-obstétricien)
 - 5 infirmières (dont 2 infirmières de la consultation d'observance VIH)
 - 1 cadre de santé (du service VIH)
 - 1 sage-femme (cadre de la maternité)
 - 1 psychologue (du service VIH)
 - 1 éducatrice spécialisée (pédiatrie)
 - o travailleurs sociaux : 1 assistante sociale (du service VIH)
- en PMI
 - o 1 médecin

Les associations

- o Action Sida Martinique : la présidente, la coordinatrice, 1 bénévole.
- o Association AMVIE : le responsable

Certains des professionnels rencontrés l'ont été au cours d'échanges informels et brefs, mais néanmoins informatifs (raison pour laquelle ils sont notés ici).

Les entretiens formels ont été réalisés avec **21** de ces professionnels.

Les femmes enquêtées

12 femmes ont été rencontrées en entretien. 12 femmes : 7 sont Martiniquaises, une est Guadeloupéenne, une est Métropolitaine, 2 sont Haïtiennes, 1 est de République dominicaine.

Elles ont toutes été recrutées via l'hôpital de Fort-de-France. Nous avons ainsi pu souvent échanger sur ces patientes, avec le personnel VIH de l'hôpital, avant et après les entretiens. Les entretiens ont tous été enregistrés, à l'exception d'un (à cause d'un problème technique). Ils ont pu avoir lieu en français, même avec les femmes étrangères, qui s'exprimaient relativement bien en français (un

entretien avec une femme Haïtienne s'est déroulé en français et en créole mais n'a pas nécessité d'interprète). 2 entretiens ont eu lieu au domicile des enquêtées, ce qui a permis des observations de leurs conditions de vie et des interactions avec leurs enfants. Les autres entretiens se sont déroulés à l'hôpital.

Les femmes ont été remerciées de leur participation à l'enquête avec des cartes de téléphone (à numéros, pour téléphones fixes, ou recharges pour téléphones mobiles, selon leurs préférences).

Les observations

Outre des observations quotidiennes dans le service de maladies infectieuses – à la permanence de l'association Action Sida Martinique – et des discussions fréquentes avec les membres de l'équipe VIH, diverses activités ont pu être observées :

- 2 consultations du suivi VIH d'une femme enceinte
- 6 transmissions dans le service VIH.

À noter enfin qu'Estelle Carde et Dolorès Pourette ont participé à une réunion du Corevih de la Guadeloupe et de Saint-Martin, qui s'est tenue à Pointe à Pitre le 23 avril 2009 et qui rassemblait la plupart des acteurs institutionnels et associatifs intervenant sur le VIH dans la région.

Annexe 2 : Femmes enquêtées

Les prénoms cités sont fictifs.

En Martinique

	Lieu de naissance	Age	Année arrivée	Année et circonstances diagnostic	Situation administrative	Situation matrimoniale	Statut VIH conjoint	Origine conjoint	Nb enfants, année naissance	Statut VIH enfants	Lieu de naissance enfants	Résidence enfants	Niveau d'études	Emploi/ressources
Pauline	Mart.	19		1997 (maladie). Contamination maternelle	Française	Célibat (+ ou – séparée du père de l'enfant)	Ne sait pas	Mart	Enceinte de 6 mois				BEP carrières sanitaires et sociales	Sans. Vit avec sa mère (sans emploi) grâce au soutien de sa grand-mère
Patricia	Mart	28		2009	Fçaise	Mariée	+	Mart	0 Désir				CAP	Sans emploi (vendeuse, assedics), mari commercial, vivent chez les parents de l'un puis de l'autre
Lucia	Saint Domingue	34	2003	2000 (Guyane, maladie)	APS (3 mois)	Célibat (séparée du père de l'enfant)	+	Mart	3 (1991, 1998, 2008)	nég	2 premiers à SD, le dernier en Mart	2 premiers à SD, le dernier en Mart	A été peu scolarisée	Sans emploi. Alloc fam. + logement

	Lieu de naissance	Age	Année arrivée	Année et circonstances diagnostic	Situation administrative	Situation matrimoniale	Statut VIH conjoint	Origine conjoint	Nb enfants, année naissance	Statut VIH enfants	Lieu de naissance enfants	Résidence enfants	Niveau d'études	Emploi/ressources
Angèle	Haïti	33	2006	2006 (maladie)	Carte de séjour (1 an)	Célibat			4 (1997, 2003, 2008, 2009)	Les 2 premiers : ne sait pas Les 2 derniers: nég	Les 2 premiers : Haïti. Les 2 derniers : Mart.	Les 2 premiers: Haïti Les 2 derniers : Mart.	A été peu scolarisée	Secrétaire en Haïti. A travaillé comme femme de ménage en Mart. (non déclarée). Sans emploi au moment de l'entretien
Nathalie	Métropole	44	1996 puis 2002	1989 (en métropole, dépistage de son conjoint)	Fçaise	Mariée	nég	Métro	1 (2006)	Nég	Mart	Mart	Bac	Sans (a été vendeuse, hôtesse, souhaiterait travailler ds la déco)
Marielle	Mart (née en métropole)	37	1998	2004 (2 ^{ème} grossesse)	Fçaise	Concubinage	+	Mart	2 (2000, 2007)	nég	Mart	Mart	Diplôme d'infirmière	Infirmière
Yolaine	Haïti	34	1987	2001 (2 ^{ème} grossesse)	Carte de séjour de 1 an expirée	Relation sans cohabitation	NSP	Haïti	2 (1993, 2001), enceinte de 5 mois	1 ^{er} : ne sait pas. 2 ^{ème} : nég	1 en Haïti, 1 en Mart	1 en Haïti, 1 en Mart	A été peu scolarisée	Djobs
Eliane	Mart	30		2000-02	Fçaise	Relation sans cohabitation	Nég	Mart	1 (1999) et enceinte de 7 mois	Nég	Mart	Mart	BEP vente	Sans emploi (travaillait dans la vente). Conjoint tôlier carrossier

	Lieu de naissance	Age	Année arrivée	Année et circonstances diagnostic	Situation administrative	Situation matrimoniale	Statut VIH conjoint	Origine conjoint	Nb enfants, année naissance	Statut VIH enfants	Lieu de naissance enfants	Résidence enfants	Niveau d'études	Emploi/ressources
Flora	Mart	25		2005 (1 ^{ère} grossesse)	Fçaise	Relation	Ne sait pas	Mart	2 (2005, 2007) et enceinte de 3 semaines	Nég			Lycée puis formation en vente	Sans emploi
Louise	Guad	35	2002	2000 ou 2001 (maladie)	F	concubinage	Ne sait pas	Mart	1 (2006)	Nég	Mart	Mart	Bac STT, formation dans la vente, puis dans le tourisme	Sans emploi (Assedics, alloc fam), conjoint tôlier garagiste
Jeanne	Mart	34		2002 (maladie)	F	Célibat			4 (1995, 1996, 1999,2001)	Ne sait pas, nés avant sa contamination, ne les a pas fait dépister	Mart	Mart	CAP Commerce	Sans emploi avant : djobs). Alloc fam + logement + pension du père
Hélène	Mart	29		1995 (dépistage)	F	Célibat	Pères des enf : ne sait pas	Mart	4 (1998, 1999,2002, 2008)	Nég sauf le 3 ^{ème} : VIH +	Mart	Mart	Formation dans la restauration	Sans emploi

En Guadeloupe

	Lieu de naissance	Age	Année arrivée	Année et circonstances diagnostic	Situation administrative	Situation matrimoniale	Statut VIH conjoint	Origine conjoint	Nb enfants, année naissance	Statut VIH enfants	Lieu de naissance enfants	Résidence enfants	Niveau d'études	Emploi/ressources
Viviane	Gpe	45	-----	1995 1 ^{ère} grossesse	française	Concubinage	nég	Gpe	3 (1995, 2002;jumeaux)	nég	Gpe	Gpe	A été agent hospitalier en métropole	Sans emploi, AAH (conjoint menuisier au chômage)
Anise	Saint-Martin	35	1995	1994 2 ^{ème} grossesse	Fçaise	Mariée	+	Gpe	4 (1992, 1994, 2000, 2002) + désir d'enf	+ pour les 2 aînés (le 2 ^{ème} est décédé du sida)	2 à SM, 2 en Gpe	Gpe	3 ^{ème}	Vendeuse (djob), mari travaille dans le bâtiment. Allocations familiales
Léonise	Haïti	42	2004	2004 4 ^{ème} grossesse	Carte de séjour 1 an (soins)	Célibat (père de son dernier enf : Gpéen, nég)			4 (1991, 1998, 2001, 2004)	L'aîné :ne sait pas. La 2 ^{ème} : décédée (Haïti). Les 2 autres : nég	3 en Haïti, 1 en Gpe	L'aîné : Haïti. Les 2 derniers: Gpe	? A travaillé dans un hôpital à Haïti	Sans emploi. Alloc. logement
Carole	Gpe (parents martiniquais)	38	-----	1994 1 ^{ère} grossesse (avortement)	Fçaise	Concubinage (depuis 1999)	Nég	Gpe	1 (2000) et enceinte de 7 mois	nég	Gpe	Gpe	CAP, brevet pro et brevet de maîtrise	Coiffeuse (djob, tps partiel) + alloc invalidité + CAF. Conjoint travaille dans la sécurité

	Lieu de naissance	Age	Année arrivée	Année et circonstances diagnostic	Situation administrative	Situation matrimoniale	Statut VIH conjoint	Origine conjoint	Nb enfants, année naissance	Statut VIH enfants	Lieu de naissance enfants	Résidence enfants	Niveau d'études	Emploi/ressources
Albertine	Haïti	26	2004	2006 Bilan médical	Sans (titre de séjour a expiré)	Célibat (le père de l'enf l'aide)	-----	-----	Enceinte de 5 mois	-----	-----	-----	A été peu scolarisée	Sans emploi, sans ressource, sans aide. Hébergée
Emma	Haïti	30	2003	Récent maladie	Sans titre	Célibat	-----	-----	1	Ne sait pas	Haïti	Haïti	A été peu scolarisée	Sans emploi, sans ressource, sans aide, sans CMU.
Eugénie	Haïti	48	1997	? (après 97) maladie	Carte de séjour 1 an	Veuve, remariée (mari expulsé)	Ne sait pas	Haïti	1	Ne sait pas	Haïti	Haïti	A été peu scolarisée	RMI, hébergée.
Céleste	Haïti	33	2004	2006 maladie	Carte de séjour 1 an	Concubinage	neg	Haïti (en Gpe dep 1988)	6 (6 à 17 ans) + désir d'enfant (« pour m'aider »)	Ne sait pas	Haïti	Haïti	3 ^{ème} était institutrice en Haïti	Sans emploi, sans ressource
Andréa	Haïti	36	2001	2006 2 ^{ème} grossesse	Carte de séjour 1 an	1 «copain»	NSP	Gpe	2 (1999, 2006)	Nég	L'aînée : Haïti. Le 2 ^{ème} : Gpe	L'aînée: USA. Le 2 ^{ème} : Gpe	A été peu scolarisée	Serveuse.
Myriam	Afrique (Ethiopie)	34	2005	1999 mariage	Nationalité française	Mariée	neg	métro	1 (2008)	Nég	Gpe	Gpe	Niveau bac	Sans emploi (par choix). Mari militaire

En Guyane

	Lieu de naissance	Age	Année arrivée	Année et circonstances diagnostic	Situation administrative.	Situation matrimoniale	Statut VIH conjoint	Origine conjoint	Nombre enfants, âges	Enfant connu comme séropositif	Lieu de naissance enfants	Résidence enfants	Niveau d'études	Emploi/ressources
Sara	Guyana	33	1998	2004 4 ^{ème} grossesse	Sans titre de séjour	Vit avec le père des deux derniers enfants	Probablement positif	Guyana	5 (17, 14, 11, 5 et 2 ans)	non	Les 3 premiers au Guyana, les 2 derniers en Guyane	Guyane	Diplôme de coiffeuse	Son conjoint l'aide (il a l'AAH et la CAF pour les deux enfants les plus jeunes), vente de nourriture, coiffure
Leslie	Surinam (mais mère haïtienne)	25	2000	2007 bilan médical	Titre de séjour pour soins	Celib (son ami vit au Surinam)	positif	Surinam	Enceinte de son premier enfant	non	/	/	Actuellement en licence universitaire	Bourse d'étudiante de 400 euros par mois
Rosalie	Haïti	34	2003	Plusieurs années bilan médical	Sans titre de séjour	Vit avec son compagnon	négatif	Haïti	Pas d'enfant (désir)	non	/	/	A l'école jusqu'à l'âge de 9 ans	Garde des enfants Son conjoint l'aide
Patricia	Guyane	35	/	2001 bilan médical	française	Celib	/	/	4 (15, jumeaux de 7 et 1 an)	non	Guyane	Guyane	terminale	chômage
Irène	Haïti	42	2003	2005 bilan médical	Sans titre de séjour	Son partenaire ne vit pas avec elle	négatif	Français	2 (11 et 2 ans) (plus un enfant décédé à un an d'une malformation cardiaque)	non	Haïti et Guyane	Haïti et Guyane	école	Son conjoint l'aide

	Lieu de naissance	Age	Année arrivée	Année et circonstances diagnostic	Situation administrative.	Situation matrimoniale	Statut VIH conjoint	Origine conjoint	Nombre enfants, âges	Enfant connu comme séropositif	Lieu de naissance enfants	Résidence enfants	Niveau d'études	Emploi/ressources
Cyndi	Guyana	35	2000	2008 bilan médical	Titre de séjour pour soins	A quitté son partenaire deux mois auparavant car il la battait	Ne sait pas	Guyana	5 enfants (le plus âgé a 18 ans) et enceinte d'un 6 ^{ème}	non	Surinam (4) et Guyane (1)	Surinam (4) et Guyane (1)	école	Aidée par une association et des amis
Miranda	Brésil	38	1986	2005 5 ^{ème} grossesse	Sans titre de séjour	Vit avec le père de son dernier enfant	positif	Brésil	6 enfants (l'aîné a 23 ans et les deux derniers : 4 ans et 6 mois)	Le 5 ^{ème} enfant (de 4 ans) est positif	L'aîné au Brésil, les autres en Guyane	L'aîné au Brésil, les autres en Guyane	école	Jobs dans la peinture (conjoint), le ménage et les restaurants (elle), aidée par Entr'aides
Kelly	Guyana	33	1986	1996 bilan médical	Sans titre de séjour	Vit avec son ami	négatif	Guyana	Pas d'enfant (désir)	non	/	/	Un peu scolarisée	Prostitution, aidée par Entr'Aides, vente de drogue (conjoint)
Tina	Surinam	28	1996	5 ^{ème} grossesse	Titre de séjour pour soins	Vit avec le père des deux derniers enfants	négatif	Surinam	6 enfants (l'aîné a 13 ans)	Le 5 ^{ème} enfant est positif	2 au Surinam (les 2 du milieu), 4 en Guyane	En Guyane	primaire	CAF
Monique	Haïti	28	2002	2008 bilan médical (d'infertilité)	Titre de séjour pour soins	Vit avec son ami	négatif	Haïti	Pas d'enfant (désir)	non	/	/	A l'école jusqu'à l'âge de 19 ans	Bâtiment (conjoint)

À Saint-Martin

	Lieu de naissance	Age	Année arrivée	Année et circonstances diagnostic	Situation administrative	Situation matrimoniale	Statut VIH conjoint	Origine conjoint	Nombre enfants, âges	Enfant connu comme séropositif	Lieu de naissance enfants	Résidence enfants	Niveau d'études	Emploi/ressources
Annette	Haïti	29	2004	2009 2 ^{ème} grossesse (actuelle)	Sans titre de séjour	Vit avec le père de l'enfant qu'elle porte	positif	Haïti	1 enfant (1 an) et enceinte	non	Saint-Martin	Saint-Martin	A l'école jusqu'à l'âge de 22 ans	Aidée par une voisine et de la famille ; pêche (conjoint)
Odette	Haïti	40	2003	2008 5 ^{ème} grossesse	Sans titre de séjour	Vit avec le père de 2 de ses enfants (le premier et le dernier)	?	Haïti	5 enfants (21, 19, 12 et 10 ans, et 4 mois)	non	Haïti (4) Saint-Martin (le nouveau-né)	Saint-Martin (l'aînée de 21 ans et le dernier de 4 mois)	A l'école jusqu'à l'âge de 16 ans (ne sait pas tout à fait lire et écrire)	Conjoint (manutentionnaire)
Martine	Haïti	38	1990	1994 2 ^{ème} grossesse	Titre de séjour	Vit avec le père de ses 3 derniers enfants	négatif	Haïti	3 enfants (17 et 11 ans, et 6 mois) (plus un décédé à l'âge de 9 mois lors d'un cyclone en 1995)	non	Saint-Martin	Saint-Martin	A l'école jusqu'à l'âge de 19 ans	CAF, conjoint (cuisinier)

	Lieu de naissance	Age	Année arrivée	Année et circonstances diagnostic	Situation administrative	Situation matrimoniale	Statut VIH conjoint	Origine conjoint	Nombre enfants, âges	Enfant connu comme séropositif	Lieu de naissance enfants	Résidence enfants	Niveau d'études	Emploi/ressources
Josette	Haïti	50	1987	2001 bilan médical (à l'occasion de la découverte de la séropositivité de l'enfant)	Titre de séjour pour soins	Célib (les 5 pères de ses enfants sont en Haïti et l'un d'eux est décédé du VIH)	Inconnus (sauf un des pères qui est décédé du VIH)	Haïti	5 enfants (30, 20, 12, 10 et 8 ans) (plus un enfant décédé à 6 mois en 1990)	L'enfant de 12 est positif	Haïti (l'aîné) Saint-Martin (les 4 autres)	Haïti (l'aîné) Saint-Martin (les 4 autres)	Non scolarisée mais formation de 6 mois à l'Anpe pour apprendre à écrire	CAF
Sandra	Haïti	34	1999	2004 bilan médical (pré-conception)	Titre de séjour pour soins	Vit avec son conjoint	inconnu	Haïti	1 enfant (14 ans)	non	Haïti	Haïti	A l'école jusqu'à 18 ans	ménages, la « plonge » et serveuse dans les hôtels
Chantal	Haïti	41	1987	2001 en fin de 5 ^{ème} grossesse (enfant positif)	Titre de séjour pour soins	Vit seule avec 3 enfants mais fréquente encore le père du 6 ^{ème}	inconnu	Sin Marteen	6 enfants (21, 18, 17, 15, 8, 5)	L'enfant de 8 ans est positif	Saint-Martin (dont 2 côté hollandais)	Saint-Martin	Non scolarisée	Aidée par AIDES (vit dans un ACT) et par le père du 6 ^{ème} enfant
Priscilla	République domiicaine	27	1989	2005 2 ^{ème} grossesse	Titre de séjour pour soins	Vit seule avec ses 2 enfants mais a un ami q vit à Sin Marteen	négatif	Saint-Domingue	2 enfants (11 et 3 ans)	non	Saint-Martin	Saint-Martin	A l'école jusqu'à 16 ans	CAF, aidée par sa mère qui vit à Sin Marteen et son ami
Gladys	Haïti	37	2003	2003 bilan médical	Titre de séjour pour soins	Vit seule mais a un ami	inconnu	Haïti	4 enfants (18, 16, 13 et 11 ans)	non	Haïti	Haïti	Scolarisée pendant 5 ans	AAH et aidée par son ami (bâtiment)
Maureen	Guadeloupe	39	1995	1997 1 ^{ère} grossesse (IVG)	française	Vit avec son conjoint	négatif	métropole	1 enfant (5 ans) (désir)	non	Saint-Martin	Saint-Martin	bac	Responsable commerciale

Table des matières

La maternité chez les femmes vivant avec le VIH/Sida dans les territoires français d'Amérique : Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin.....	1
Remerciements	2
Introduction	3
1. Situation du sujet.....	3
1.1. La vulnérabilité au VIH des femmes dans les DFA.....	3
1.2. La procréation dans le contexte du VIH, dans les DFA	4
2. Objectif et présentation de la recherche	5
Méthodologie.....	7
1. Mise en œuvre de l'enquête.....	7
Les enquêtés.....	7
Le recueil des données.....	7
Éthique et réglementaire	8
Le consentement éclairé	8
La confidentialité.....	8
Présentation synthétique des quatre terrains	8
Le terrain guyanais	8
Le terrain guadeloupéen	9
Le terrain à Saint-Martin	9
Le terrain martiniquais.....	9
2. Axes d'analyse.....	10
2.1 L'offre de soins	10
2.2 Représentations et pratiques des femmes.....	11
2.3 Représentations et pratiques des professionnels	11
La Martinique	12
1. L'offre sanitaire et sociale.....	12
1.1. La prise en charge médicale du VIH	12
1.2. Le suivi des femmes enceintes.....	13
1.3. Le suivi des enfants nés de mères infectées par le VIH	14
1.4. Les associations	14
2. Représentations et pratiques des femmes autour de la grossesse.....	14
2.1. Les traits saillants	15
2.1.1. La crainte de la stigmatisation.....	15

2.1.2. Des difficultés d'observance	15
2.1.3. Une grande confiance envers les acteurs sanitaires et sociaux	15
2.1.4. Un parcours singulier	15
2.2 Les femmes martiniquaises.....	16
2.2.1 Un désir d'enfant peu affecté par l'annonce de la séropositivité	16
2.2.2 Des grossesses après une remise en question de la possibilité d'enfanter	19
2.2.3 Des grossesses non programmées au cœur de trajectoires de précarité.....	22
2.3 Les femmes étrangères	25
3. Discours et attitudes des professionnels	28
3.1 Des progrès thérapeutiques qui soulagent les soignants.....	28
3.2 Des soignants investis d'un « devoir d'information ».....	28
3.3 Les conseils et avis des professionnels autour de la grossesse	30
3.4 Des discours conjoints entre le service des maladies infectieuses et tropicales et le service de gynécologie	32
3.5 Autour de la PMA : des conseils adaptés à l'absence de centre dans les DFA	32
3.6 Faire face aux ruptures d'observance et de suivi.....	33
3.6.1 La consultation d'observance	34
3.6.2 Le suivi à domicile	34
3.6.3 L'hospitalisation.....	34
3.7 Une tension ressentie entre le respect du secret professionnel et la non-assistance à personne en danger	36
Conclusion	37
La Guadeloupe	38
1. La prise en charge sanitaire et sociale du VIH	38
1.1 La file active	38
1.2 La part des étrangers	38
1.3 L'offre de soins	39
Le CHRU de Pointe-à-Pitre.....	40
Le Centre Hospitalier de Basse-Terre (CHBT)	40
Le suivi des femmes enceintes	40
Le suivi des enfants nés de mères infectées par le VIH	41
Le suivi des enfants infectés	41
1.4 L'offre associative.....	42
Entraide Gwadeloup'	42
Association Réseau Ville Hôpital Guadeloupe.....	42

Gwada Uni Vers	42
Saint-Vincent de Paul	43
2. Représentations et pratiques des femmes autour de la grossesse	43
2.1 Les femmes d'Haïti	43
2.1.1 Le VIH : une difficulté secondaire par rapport à la précarité administrative et économique	44
2.1.2 Une prise en charge médicale satisfaisante et une grande confiance en les soignants.....	45
2.1.3 Les risques liés au VIH.....	46
2.1.4 La place de l'enfant	50
2.2 Les femmes guadeloupéennes et françaises	52
2.2.1 Un dépistage marqué par l'anéantissement et la suspension des projets de vie.....	53
2.2.2 La rencontre avec un conjoint compréhensif à l'origine de nouveaux projets, dont des projets de procréation.....	54
2.2.3 La prise en compte des risques	55
2.2.4 Des interrogations plus fréquentes sur les risques pour l'enfant	58
2.2.5 Des difficultés d'accès à la Procréation Médicalement Assistée.....	58
3. Représentations et pratiques des professionnels	60
3.1 Constats	60
3.1.1 Une bonne prise en charge médicale du VIH et des grossesses	60
3.1.2 Mais des défaillances au niveau du dépistage et un retard à la prise en charge.....	61
3.1.3 Et des difficultés sociales et administratives prégnantes.....	61
3.2 Représentations des professionnels sur la grossesse chez les femmes VIH.....	63
3.2.1 Le « désir » d'enfant chez les femmes vivant avec le VIH.....	63
3.2.2 Le vécu de la grossesse : protéger l'enfant avant tout.....	64
3.2.3 La prise en compte des risques de transmission sexuelle : de la difficulté à dire à la mise en œuvre de « stratégies »	65
3.3 Construction de l'avis professionnel	66
3.3.1 Autour de la grossesse.....	66
3.3.2 Autour de la (non-)protection des rapports sexuels.....	67
3.4 Des pratiques professionnelles pour favoriser le suivi des femmes enceintes et des enfants... 68	
3.4.1 « Une prise en charge collective, pluridisciplinaire » (un soignant)	68
3.4.2 La réunion « mère enfant »	69
3.4.3 Des recours d'urgence	69
3.4.4 L'observance	69
Conclusion	70

La Guyane et Saint-Martin.....	71
Introduction	71
1. Présentation des deux terrains	72
1.1 Deux terres d'immigration.....	72
1.1.1 La Guyane	73
1.1.2 Saint-Martin	74
1.1.3 Mais deux espaces radicalement différents	75
1.2 Des systèmes socio-sanitaires en difficulté	77
1.2.1 Des économies fragiles	77
1.2.2 Un déséquilibre permanent entre l'offre et la demande de soins.....	77
1.2.3 Des professionnels « venus d'ailleurs », un turn over important et des effectifs insuffisants	78
1.2.4 Des difficultés d'accès puis de mise en œuvre des droits sociaux	79
1.2.5 Une difficulté particulière au contexte guyanais : l'immensité de l'Intérieur	79
1.2.6 Mais une offre de soins régionalement attractive.....	80
1.3 L'épidémie du VIH et sa prise en charge.....	80
1.3.1 Une épidémie « caribéenne »	80
1.3.2. La prise en charge du VIH en Guyane	82
1.3.3 La prise en charge du VIH à Saint-Martin.....	84
1.3.4 VIH et prise en charge sociale	86
1.4 Des femmes immigrées, déjà mères dans leur pays	89
Synthèse.....	92
2. Désir d'enfant dans le contexte du VIH	93
2.1 Enjeux sociaux qui sous-tendent le désir d'enfant ou son absence	93
2.1.1 Être mère pour accéder à un statut social respecté.....	94
2.1.2 Le géniteur, le père et le dominant	96
2.1.3 La précarité socio-économique.....	99
2.1.4 L'isolement.....	99
2.1.5 L'absence de maîtrise « technique » des moyens de contraception	100
2.1.6 Les enjeux « de papiers ».....	101
2.1.7 Les grossesses précoces.....	103
2.2 Pratiques professionnelles	105
2.2.1 Aborder le sujet systématiquement ... ou laisser la femme y venir ?	105
2.2.2 Avis donné par les professionnels face à l'expression d'un désir d'enfant : plutôt favorable.....	108

2.2.3 Conduite pragmatique adoptée par les professionnels face à un désir de grossesse : limiter les risques	110
Synthèse.....	112
3. Les risques sanitaires associés à la grossesse dans le contexte du VIH	113
3.1 Risque de contamination de l'enfant	114
3.1.1 Représentations des femmes : il est perçu comme le plus important des risques associés à la grossesse.....	114
3.1.2 Pratiques des professionnels	116
3.2 Risque de contamination du partenaire séronégatif	117
3.2.1 Représentations des femmes : ce risque passe après bien d'autres enjeux	117
3.2.2 Pratiques des professionnels	119
3.3 Risque de toxicité médicamenteuse pour l'enfant	121
3.3.1 Représentations des femmes : ce risque est rarement perçu.....	121
3.3.2 Pratiques des professionnels	122
3.4 Risque de dégradation de l'état de santé de la femme.....	123
3.4.1 Représentations des femmes : la perception de ce risque a beaucoup décru ces dernières années	123
3.4.2 Pratiques des professionnels	124
3.5 Risques de surinfection de la femme.....	124
3.5.1 Représentations des femmes : ce risque apparaît comme minime.....	124
3.5.2 Pratiques des professionnels	125
Synthèse.....	125
4. Procréation et VIH : organisation de la prise en charge médicale.....	125
4.1 En Guyane	126
4.1.1 Les grossesses tout-venant.....	126
4.1.2 Les grossesses chez les femmes séropositives.....	127
4.1.3 Les enfants nés de mères séropositives.....	129
4.2 À Saint-Martin	132
4.2.1 Les grossesses tout venant	132
4.2.2 Les grossesses chez les femmes séropositives.....	133
4.2.3 Les enfants nés de mères séropositives.....	135
4.3 Le dépistage prénatal de l'infection par le VIH	136
4.3.1 Les retards aux dépistages imputables aux suivis médicaux tardifs des grossesses.....	137
4.3.2 L'annonce de la séropositivité en cours de grossesse	139
4.3.3 Le dépistage à l'insu en cours de grossesse.....	141

Synthèse.....	142
5. Procréation et VIH : au quotidien	143
5.1 L'observance pendant les différentes phases de la maternité.....	143
5.1.1 Observance des femmes enceintes.....	143
5.1.2 Stratégies des professionnels pour inciter à l'observance en cours de grossesse.....	145
5.1.3 L'hospitalisation du nouveau-né.....	149
5.1.4 La contre-indication de l'allaitement.....	151
5.2 Difficultés de communication et incompréhensions	153
5.2.1 Des difficultés de communication, éprouvées par les professionnels	153
5.2.2 Les incompréhensions des femmes	155
5.3 Les thérapeutiques « traditionnelles » et la religion.....	158
5.3.1 Les interprétations et pratiques « traditionnelles »	158
5.3.2 La religion	159
5.4 L'interruption de grossesse.....	160
5.4.1 Le changement de pratiques des professionnels permis par les progrès thérapeutiques	160
5.4.2 Les réticences des professionnels vis-à-vis de l'IVG	161
5.4.3 Les demandes des femmes	162
5.5 La ligature des trompes.....	164
Synthèse.....	165
6 Le secret sur la séropositivité au VIH.....	166
6.1 Au quotidien, hors grossesse.....	166
6.1.1 L'importance du secret.....	166
6.1.2 Pratiques professionnelles	170
6.2 Dans le contexte de la procréation.....	173
6.2.1 Quand la séropositivité est révélée.....	173
6.2.2 Quand le secret reste gardé.....	174
6.2.3 Les « dénis » de la maladie	176
Synthèse.....	181
Conclusion	181
Conclusion et recommandations.....	184
1. Divergences et convergences.....	184
2. Recommandations.....	185
Sur la prise en charge médicale de la maternité dans le contexte du VIH.....	185
Améliorer le suivi gynécologique des femmes vivant avec le VIH/Sida	185

Améliorer la prise en charge psychologique des femmes vivant avec le VIH/Sida pendant et après la grossesse	186
Assurer des visites à domicile pendant la grossesse	186
Favoriser l'accès à la préparation à l'accouchement	186
Favoriser l'accès à la PMA pour les couples concernés par le VIH.....	186
Sur l'information et la formation	186
Assurer une meilleure information sur les possibilités de poursuivre une grossesse en amont du dépistage.....	186
Développer la formation des médecins généralistes et des gynécologues de ville.....	186
Sur l'organisation et la coordination des services.....	186
Améliorer la transmission des dossiers médicaux entre les services.....	186
Généraliser Nadis et systématiser les informations sur la vie privée des patients	187
Améliorer le système de surveillance épidémiologique du VIH	187
Et de manière plus générale.....	187
Renforcer le dispositif de dépistage	187
Améliorer les conditions d'accès aux soins et le suivi social	187
Références bibliographiques.....	188
Annexe 1 : Terrains d'enquête.....	192
Le terrain guyanais	192
Les professionnels enquêtés	192
Les femmes enquêtées	193
Les observations	193
Le terrain guadeloupéen	194
Les professionnels enquêtés	194
Les femmes enquêtées	194
Les observations	195
Le terrain à Saint-Martin	195
Les professionnels enquêtés	195
Les femmes enquêtées	196
Les observations	196
Le terrain martiniquais	197
Les professionnels enquêtés	197
Les femmes enquêtées	197
Les observations	198
Annexe 2 : Femmes enquêtées.....	199

En Martinique.....	199
En Guadeloupe.....	202
En Guyane.....	204
À Saint-Martin.....	206