



HAL
open science

Grossesse et suivi médical des femmes vivant avec le VIH/sida en Guadeloupe et en Martinique : entre avancées médicales et difficultés sociales

Dolorès Pourette

► **To cite this version:**

Dolorès Pourette. Grossesse et suivi médical des femmes vivant avec le VIH/sida en Guadeloupe et en Martinique : entre avancées médicales et difficultés sociales. Cahiers d'études et de recherches francophones. Santé, 2011, 21 (1), pp.9-14. 10.1684/san.2011.0231 . hal-04498539

HAL Id: hal-04498539

<https://hal.science/hal-04498539>

Submitted on 18 Apr 2024

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.



L'essentiel de l'information
scientifique et médicale

www.jle.com

Le sommaire de ce numéro

http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/sante_pubh/san/sommaire.md?type=text.html



Montrouge, le 26/07/2011

Dolorès Pourette

Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article au format électronique (pdf) :
Grossesse et suivi médical des femmes vivant avec le VIH/sida en Guadeloupe et en Martinique :
entre avancées médicales et difficultés sociales

paru dans

Cahiers Santé, 2011, Volume 21, Numéro 1

John Libbey Eurotext

Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.

Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.

© John Libbey Eurotext, 2011

Grossesse et suivi médical des femmes vivant avec le VIH/sida en Guadeloupe et en Martinique : entre avancées médicales et difficultés sociales

Dolorès Pourette

CEPED
19, rue Jacob
75006 Paris
France
<dolores.pourette@ird.fr>

Résumé

Situées dans les Antilles, la Guadeloupe et la Martinique font partie des départements français les plus touchés par l'épidémie de VIH/sida. Dans ces départements, près d'une personne atteinte sur deux est une femme. Et, en Guadeloupe, une part importante d'entre elles sont étrangères (principalement haïtiennes). Une étude qualitative menée en 2009 auprès de professionnels de la santé, d'acteurs associatifs, et de femmes vivant avec le VIH/sida analyse les difficultés rencontrées par les soignants dans la prise en charge des femmes pendant et en dehors de leur grossesse, ainsi que les pratiques qu'ils élaborent pour y faire face. Du fait de l'accès aux antirétroviraux (ARV), les soignants disposent des moyens permettant de réduire le risque de transmission du virus de la mère à l'enfant. En dépit du fait qu'ils informent leurs patientes des possibilités pour une femme infectée d'avoir un enfant avec un moindre risque d'infection à condition qu'elle soit suivie et traitée, ils constatent que les grossesses sont rarement préparées en concertation avec eux. Le plus souvent, les patientes sont déjà enceintes lorsque les soignants sont informés de leur grossesse. La grossesse apparaît cependant comme un moment privilégié pour le suivi médical, les femmes étant particulièrement observantes pendant leur grossesse, dans un souci de protection de la santé de l'enfant. Après la naissance de l'enfant, les difficultés sociales et administratives d'un grand nombre de patientes constituent des obstacles au maintien du suivi médical. Afin de maintenir le suivi médical des patientes et de leurs enfants ou de retrouver les patientes « perdues de vue », les professionnels recourent à différentes pratiques reposant sur la pluridisciplinarité et la collaboration entre les services médicaux (infectiologie, gynécologie obstétrique, pédiatrie), les intervenants sociaux et les associations de soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Mots clés : Antilles françaises ; Guadeloupe ; Martinique ; procréation ; VIH/sida.

Abstract

Pregnancy and medical follow-up of women living with HIV/AIDS in Guadeloupe and Martinique (French West Indies): medical progress and social problems

After sub-Saharan Africa, the Caribbean is the region of the world most affected by HIV/AIDS. Guadeloupe and Martinique (French West Indies) are located in the heart of this region. Although the AIDS incidence here is lower than in other Caribbean countries, it is much higher than in mainland France. Transmission is mostly heterosexual, and the proportion of women infected is high, almost half of all those infected. Moreover, in Guadeloupe a large proportion of them are foreigners (mainly from Haïti). This qualitative study was conducted in 2009 among health professionals, advocacy and support groups, and women living with HIV/AIDS. It analysed the characteristics of women's follow-up during and after their pregnancy. It also analysed the practices that health professionals have developed to provide follow-up for these women, despite various obstacles. Antiretroviral therapy makes it possible to health professionals to reduce the *risk* of

Pour citer cet article : Pourette D. Grossesse et suivi médical des femmes vivant avec le VIH/sida en Guadeloupe et en Martinique : entre avancées médicales et difficultés sociales. *Sante* 2011 ; 21 : 9-14. doi : 10.1684/san.2011.0231

mother-to-child transmission of HIV infection. They inform their patients of the possibilities for infected women to have a child with less risk of infection provided that she has a medical follow-up and that she is treated. But they note that the pregnancies are rarely planned in consultation with them: patients are generally already pregnant when they discuss the subject with their doctors. The pregnancy is nevertheless a special moment for medical monitoring: women are particularly compliant during their pregnancy, because their priority is the protection of the child's health. After the child's birth, however, the social and administrative difficulties of many of these women serve as obstacles to their continued medical care. Some women stop treatment and medical follow-up after delivery, even when they make sure the child has medical follow-up. To continue the follow-up of women and their children, or to contact women who have been lost to follow-up, professionals resort to various practices: compliance consultations, house calls, hospitalization... These practices are based on multidisciplinary collaboration, between medical departments (infectious diseases, obstetrics/gynaecology, and paediatrics), as well as with social services and support groups for persons living with HIV/AIDS.

Key words: French West Indies; Guadeloupe; HIV/AIDS; Martinique; procreation.

La Martinique et la Guadeloupe sont situées aux Antilles, deuxième zone au monde la plus touchée par l'épidémie de VIH/sida après l'Afrique subsaharienne, et font partie des départements français qui concentrent le plus grand nombre de personnes atteintes. En Martinique et en Guadeloupe, les taux de découvertes de séropositivité sont respectivement de 183 et 418 par million d'habitants en 2009¹ [1].

Dans ces deux départements, la transmission du virus est majoritairement hétérosexuelle depuis les débuts de l'épidémie, expliquant la forte implication des femmes : près d'une personne infectée sur deux est une femme. Cette part des femmes dans l'épidémie s'inscrit dans un contexte d'inégalités socio-économiques qui les rendent souvent dépendantes d'un partenaire masculin, et d'inégalités de genre qui compliquent la maîtrise de leur sexualité et la négociation des pratiques de protection. Ainsi, les femmes résidant dans ces départements rapportent plus souvent que les femmes de l'hexagone des difficultés à refuser les rapports sexuels et à imposer qu'ils soient protégés [2].

Autre trait marquant de l'épidémie dans ces départements, elle concerne une part importante d'étrangers. En Guadeloupe, alors que la part des étrangers antillais (essentiellement Haïtiens), en situation régulière ou non, est estimée à 5 %, ils représentent 36 % des patients infectés par le VIH et 70 % des femmes enceintes séropositives en 2008 [3]. Parmi les femmes séropositives qui ont accouché une ou plusieurs fois au CHRU de Pointe-à-Pitre², la majorité sont haïtiennes, et le plus souvent en situation irrégulière au moment du diagnostic (dans 80 % des cas) [3]. Sur ce point, la situation martiniquaise se distingue quelque peu, puisque la grande majorité des patients sont nés en France (86 %) et 69 % d'entre eux sont nés dans le département [4]³.

Par ailleurs, la stigmatisation envers les personnes atteintes est particulièrement marquée dans ces départements [2]. La crainte de rencontrer des réactions négatives s'exprime par une réticence, chez les personnes infectées, à informer leurs proches de leur séropositivité [5].

D'un point de vue médical les personnes vivant avec le VIH sont très majoritairement suivies à l'hôpital, dans les services de maladies infectieuses. La

Guadeloupe et la Martinique bénéficient d'une situation exceptionnelle au sein des Antilles en ce qui concerne l'accès aux traitements antirétroviraux⁴. Comme sur l'ensemble du territoire français, les soignants disposent des moyens permettant de réduire le risque de transmission verticale⁵. Ainsi, ces départements n'auraient observé que trois cas de transmission materno-fœtale chez des femmes suivies depuis le début des années 2000⁶.

Si les soignants disposent des moyens médicaux pour prévenir la transmission de la mère à l'enfant, ils sont

⁴ La situation est différente en Guyane : si officiellement les antirétroviraux (ARV) sont disponibles, les difficultés d'accès aux soins, l'étendue du territoire et les difficultés de communication entre les patientes et les soignants rendent difficiles le suivi de grossesse et la prévention de la transmission mère-enfant (PTME) [6].

⁵ Les femmes sont traitées par antirétroviral pendant la grossesse pour réduire le risque de transmission materno-fœtale, et elles reçoivent une perfusion d'AZT pendant l'accouchement. Un traitement antirétroviral est administré sous forme de sirop toutes les six heures pendant six semaines aux enfants nés de mère VIH + [7]. Grâce aux ARV, le taux de transmission verticale est actuellement réduit à moins de 2 %.

⁶ Un cas en 2002 en Martinique chez une femme suivie qui a subi un traumatisme abdominal pendant la grossesse [4], et deux cas en Guadeloupe entre 2000 et 2005 (un cas dû à un traitement insuffisant selon les critères actuels, un cas lié à une rupture des membranes de 64 heures à domicile) [8].

¹ Ils s'échelonnent de 28 à 102 par million d'habitants dans les autres départements français, hormis en Île-de-France (263) et en Guyane (1 378) [1].

² Qui représente 80 à 90 % des mères séropositives de Guadeloupe.

³ D'après le recensement Insee de 2006, la part des étrangers résidant en Martinique est estimée à 2 %.

confrontés à des réalités sociales qui affectent la prise en charge médicale des patientes et de leurs enfants : valorisation de la maternité, stigmatisation de la maladie, difficulté de parler de sa maladie aux proches et parfois au conjoint, situation irrégulière d'un nombre important de malades étrangers qui freine leur accès aux soins... Si ces aspects ne sont pas spécifiques de la prise en charge médicale de la grossesse, la grossesse apparaît comme un moment révélateur des tensions et des impératifs sociaux qui impactent le travail des soignants. À partir d'une étude qualitative menée auprès de soignants et de femmes vivant avec le VIH, l'objectif de cet article est d'analyser les difficultés auxquelles les soignants sont confrontés dans la prise en charge des femmes infectées par le VIH/sida pendant et en dehors de leur grossesse, ainsi que les pratiques qu'ils élaborent pour y faire face.

Méthodologie et population d'étude

Les données présentées ont été recueillies dans le cadre d'une recherche menée en 2009 sur les processus de décision en matière de procréation chez les femmes vivant avec le VIH dans les territoires français d'Amérique : Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin [6]⁷.

Des enquêtes qualitatives anthropologiques ont été menées dans chaque département auprès de professionnels de la santé et d'acteurs associatifs prenant en charge les femmes vivant avec le VIH/sida, et avec des femmes vivant avec le VIH/sida (françaises ou étrangères ; enceintes, souhaitant l'être ou ayant eu un enfant). Des entretiens semi-directifs, le plus souvent individuels (quelques entretiens collectifs ont été menés avec des professionnels), ont été conduits au moyen d'un guide d'entretien. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des personnes interrogées, transcrits dans leur intégralité, puis anonymisés. Les entretiens ont été analysés selon une approche biographique et selon une approche thématique.

⁷ Ne sont présentées ici que les données concernant la Guadeloupe et la Martinique.

En Guadeloupe, des entretiens ont été conduits avec 38 professionnels (médecins hospitaliers, médecin de ville, gynécologue obstétricien, infirmières, psychologues, assistantes sociales, éducateur spécialisé, membres d'associations d'aide aux personnes vivant avec le VIH/sida) et avec 10 femmes suivies à l'hôpital : 6 femmes nées en Haïti, 2 nées en Guadeloupe, 1 née à Saint-Martin, 1 née en Éthiopie.

En Martinique, des entretiens ont été réalisés avec 25 professionnels (médecins hospitaliers, médecin de ville, gynécologue obstétricien, infirmières, infirmière d'observance, cadre de santé, sage-femme, psychologue, assistante sociale, éducatrice spécialisée, membres d'associations) et avec 12 femmes suivies à l'hôpital : 7 femmes nées en Martinique, 2 nées en Haïti, 1 née en Guadeloupe, 1 née en France métropolitaine, 1 née en République dominicaine.

Sur les deux terrains d'enquêtes, des observations ont également été conduites dans les services hospitaliers et associations concernés (consultations médicales, staffs médicaux, transmissions, interactions entre professionnels et entre professionnels et malades).

Résultats

Un avis médical peu sollicité

Les avancées médicales et l'accès aux traitements permettant de réduire la transmission verticale du virus du sida ont amené les soignants à modifier et à adapter leurs pratiques professionnelles et leurs attitudes vis-à-vis de la grossesse chez les femmes vivant avec le VIH/sida [9]. Selon les soignants impliqués dans le suivi des personnes vivant avec le VIH/sida, alors que la grossesse était médicalement déconseillée jusqu'au milieu voire jusqu'à la fin des années 1990 en raison du risque élevé de transmission verticale et d'effets délétères sur la santé de la mère, ils sont désormais satisfaits de pouvoir accompagner des projets de grossesse avec un risque moindre de contamination de l'enfant [6]. L'information sur les possibilités médicales pour une femme ou un couple d'avoir un enfant avec peu de risques qu'il soit contaminé, à condition que la mère soit suivie et prenne un traitement adapté

dès le début de la grossesse, constitue un élément important et rassurant du discours commun que les soignants adressent aux patients s'ils sont en âge d'être parents, ou lors de l'annonce d'une séropositivité. Cette information, si elle est optimiste, est toutefois nuancée car les soignants insistent également sur la persistance du risque que l'enfant soit infecté, notamment en cas d'inobservance du traitement.

En dépit des informations qu'ils transmettent sur la nécessité d'un suivi et d'un traitement médical dès le début de la grossesse pour prévenir une transmission verticale, les soignants constatent qu'ils sont rarement sollicités par les femmes déjà dépistées lorsqu'elles débutent une grossesse. À l'exception de quelques femmes métropolitaines, martiniquaises ou guadeloupéennes qui interrogent leur médecin sur la possibilité d'avoir un enfant et qui suivent leurs conseils en matière de limitation du risque de contamination au partenaire ou de surcontamination⁸, la majorité des grossesses sont déjà engagées lorsque les soignants en sont informés.

Si leur avis est rarement sollicité en ce qui concerne un projet de procréation, les soignants sont davantage amenés à exprimer un avis sur la poursuite de la grossesse ou éventuellement sur son interruption. Pour construire cet avis, ils prennent en compte la situation médicale de la patiente (charge virale, état de santé général), son histoire (reproductive, sociale, familiale) et sa situation actuelle : « *C'est la patiente qui arrive : tuberculose inaugurale du sida, découverte du VIH, enceinte de quelques semaines, dans un tableau*

⁸ Si le partenaire est séronégatif, le conseil est celui d'une auto-insémination : le sperme est recueilli dans un préservatif après un rapport sexuel protégé, puis placé dans le vagin à l'aide d'une seringue, au moment où la femme est en période d'ovulation. Si les deux partenaires sont séropositifs, ou seulement l'homme, le couple devrait recourir à une procréation médicalement assistée (PMA) (après décontamination du sperme, on procède à une insémination artificielle ou une fécondation *in vitro*). Mais d'une part, il n'existe pas de centre de PMA à risque viral dans ces départements, et, d'autre part, les soignants intègrent dans leurs conseils les connaissances sur le faible risque de contaminer un partenaire pour les personnes dont la charge virale est indétectable. Ainsi, ils peuvent conseiller à certains patients dont la charge virale est indétectable d'avoir des rapports non protégés au moment de l'ovulation de la femme.

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. », ainsi que le rapporte un médecin.

Lorsque le conseil est en faveur d'une interruption de grossesse, ce conseil (perçu souvent 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. S'agissant des avis donnés aux patientes, moins nombreuses, qui demandent conseil au médecin infectiologue avant de débuter une grossesse, ils reposent avant tout sur des critères médicaux. Si la charge virale est élevée, quelle que 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. 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. Il arrive que les médecins qui suivent des femmes en âge de procréer anticipent ce désir en leur prescrivant un traitement adapté, afin d'éviter de modifier leur traitement au moment où elles décideront de débuter une grossesse.

La grossesse : un moment privilégié pour le suivi médical

Si les femmes sollicitent peu l'avis de leur médecin avant de débuter une grossesse, les soignants affirment qu'à l'exception de quelques femmes toxicomanes ou qui souffrent de troubles psychiatriques, les patientes séropositives suivies pendant la grossesse sont

très observantes et surmontent leurs difficultés socio-économiques et administratives pour se rendre aux rendez-vous médicaux et prendre leurs traitements. La principale inquiétude exprimée par les femmes pendant la grossesse concerne la santé de l'enfant et l'éventualité qu'il soit infecté. À l'inverse, elles se plaignent peu des effets secondaires des traitements et n'interrogent que très exceptionnellement les soignants sur leurs éventuels effets sur l'enfant. De l'avis des professionnels, les femmes manifestent une grande confiance en eux au cours de leur grossesse, cette confiance étant facilitée par un suivi collectif et un discours commun partagé par le gynécologue obstétricien, l'infectiologue, l'infirmière d'observance et l'ensemble des soignants qui les prennent en charge. La protection de l'enfant étant prioritaire pour elles, les femmes acceptent sans difficulté le mode d'accouchement proposé par l'obstétricien (généralement une césarienne, ou un accouchement par voie basse lorsque la charge virale est indétectable)⁹. De la même manière, la contre-indication de l'allaitement maternel n'est pas remise en question par les mères, le recours à l'allaitement artificiel étant banalisé. Après la naissance de l'enfant, les professionnels relèvent qu'il peut représenter pour la mère une motivation pour lutter contre la maladie et se soigner (certaines femmes sont devenues observantes à partir du moment où elles ont été enceintes). Cependant, le fait de donner naissance à un enfant séronégatif peut à l'inverse faire « oublier » la présence du virus et conduire la patiente à suspendre son suivi et son traitement le cas échéant. Ainsi, alors que les femmes sont généralement très observantes pendant leur grossesse, pour protéger leur enfant, il arrive qu'elles interrompent leur propre suivi après l'accouchement.

Des ruptures de suivi entre les grossesses

Une part importante de l'activité des équipes soignantes, en collaboration

⁹ Quelques patientes préfèrent avoir une césarienne alors que leur médecin leur propose d'accoucher par voie basse pour prendre toutes les précautions afin d'éviter une contamination au moment de la naissance.

avec les associations de soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida, 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 pour retrouver des patientes perdues de vue ou pour « faire accrocher » au traitement une patiente inobservante. Dans cet objectif, les soignants mettent en place différents dispositifs, reposant souvent sur la pluridisciplinarité, comme la consultation d'observance, le suivi infirmier à domicile, ou même l'hospitalisation prolongée après l'accouchement (pour s'assurer par exemple que le traitement sera administré à l'enfant).

Pour les patientes perdues de vue pendant une grossesse ou entre deux grossesses, des pratiques moins formelles sont mises en place. Ces pratiques passent notamment par des appels téléphoniques de la part des soignants et/ou des acteurs associatifs. Des visites à domicile 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 exerçant en Guadeloupe qui se déplace sur un marché pour assurer le suivi d'une patiente : *« 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. »*

Lorsque la patiente ne peut pas se déplacer à l'hôpital en raison de difficultés financières, une aide sous forme de bons de transport peut lui être apportée. Enfin, des aides ponctuelles, obtenues grâce au soutien d'associations caritatives, sont destinées aux patientes démunies et notamment aux patientes étrangères (lait maternisé, couches, layette, berceau...).

Face à l'ampleur des difficultés sociales, administratives et financières d'un grand nombre de patientes étrangères et françaises, les soignants se sentent souvent bien démunis. *« On colmate,*

on brode, on est dans la débrouille » : c'est en ces termes qu'une assistante sociale exerçant dans un service d'infectiologie définit son activité. Un travail de collaboration entre les soignants des différentes équipes (infectiologie, maternité, pédiatrie), les intervenants sociaux, les associations d'aide aux personnes vivant avec le VIH/sida permet d'identifier les difficultés propres à chaque patiente, d'élaborer des solutions appropriées et d'assurer la continuité des soins pendant et en dehors la grossesse, pour la femme et pour l'enfant. Ce travail d'échange et de collaboration pluridisciplinaire prend forme lors des transmissions quotidiennes, des réunions de staffs, des réunions ciblées (comme la réunion mensuelle mère-enfant¹⁰ en Guadeloupe).

Conclusion

Les soignants interrogés en Guadeloupe et en Martinique sont globalement satisfaits de la prise en charge hospitalière des femmes vivant avec le VIH/sida pendant leur grossesse et de la réduction du risque de transmission verticale du virus. Cependant, leurs pratiques quotidiennes sont largement affectées par la gestion des difficultés sociales et administratives d'une partie non négligeable de leurs patientes (surtout en Guadeloupe) et par l'exclusion sociale des personnes atteintes (surtout en Martinique), obstacle au dépistage, à l'accès aux soins, et à la prévention [10]. Les entretiens réalisés avec des femmes infectées montrent qu'elles n'informent pas leur médecin de leur projet de grossesse car ces grossesses surviennent souvent sans qu'elles aient été décidées ni planifiées. Pour les femmes martiniquaises et guadeloupéennes, leurs conjoints sont le plus souvent informés de leur séropositivité, mais l'utilisation du préservatif n'est pas systématique, quel que soit le statut sérologique de ces partenaires, qui ne

¹⁰ La réunion « mère-enfant », à laquelle participent des médecins infectiologues, le gynécologue obstétricien référent, le pédiatre prenant en charge les enfants nés de mères infectées, a pour objectif de faire le point sur le suivi des femmes enceintes et des enfants.

souhaitent pas toujours être dépistés¹¹. Le plus souvent, les grossesses sont « accidentelles », même si le projet d'avoir un enfant était en discussion au sein du couple, et elles surviennent à la suite d'une rupture de préservatif ou d'un rapport non protégé.

Les expériences des femmes haïtiennes sont dominées par les difficultés socio-économiques et administratives et par la crainte de l'expulsion du territoire. Elles vivent le plus souvent seules ou sont hébergées par des « copains » martiniquais ou guadeloupéens dont elles sont économiquement très dépendantes, leur famille et leurs enfants étant restés en Haïti. Leurs compagnons sont rarement informés de leur infection car elles ont peur du rejet et de l'exclusion sociale – de la communauté haïtienne et de la communauté locale. Du fait de leur grande dépendance économique, ces femmes rencontrent des difficultés marquées pour négocier l'utilisation du préservatif, d'où des grossesses non programmées. Celles-ci sont cependant bien accueillies, tant elles représentent des sources de valorisation dans un contexte de stigmatisation liée à la maladie. Les compagnons, quand ils sont présents, sont d'un secours important d'un point de vue financier, mais aussi administratif : ils reconnaissent parfois l'enfant, ce qui est perçu par les femmes comme l'assurance d'obtenir un titre de séjour.

Pour toutes les femmes vivant avec le VIH/sida, l'enjeu majeur est de préserver le secret de leur infection. Pour les femmes étrangères, cet enjeu se double d'un enjeu administratif : éviter l'expulsion du territoire, quitte à suspendre les visites à l'hôpital. Ainsi, si le suivi et l'observance sont très bien respectés pendant la grossesse, tant il est primordial pour les femmes de préserver la santé de leur enfant, on observe souvent des ruptures de suivi après l'accouchement : la crainte d'être arrêtées et la précarité économique constituent des obstacles pour se rendre à l'hôpital. Cette situation est d'autant plus préoccupante que les malades étrangers sont confrontés à des pratiques administratives qui frei-

¹¹ Une des difficultés posées aux soignants est d'amener à faire dépister les partenaires de leurs patient(e)s.

nent, voire empêchent, leur accès à un titre de séjour pour soins [3,6]¹². En dépit de ces difficultés, les enfants de mères infectées sont majoritairement dépistés et suivis, même lorsque leurs mères suspendent leur propre suivi¹³, d'où l'importance d'une collaboration étroite entre les équipes médicales et sociales pour maintenir ce suivi. Les soignants déplorent néanmoins le manque de moyens, financiers et en personnels pour renforcer la qualité du suivi médical, social et psychologique de leurs patientes et de leurs enfants, et pour assurer le dépistage et la prise en charge des populations les plus démunies et les plus isolées, souvent mises à l'écart du système de soins. ■

Remerciements et autres mentions

À l'ensemble des professionnels et des équipes hospitalières qui ont participé à l'enquête et qui ont facilité sa réalisation, notamment en Martinique, le Dr André Cabié et le Dr Sandrine Pierre-François, en Guadeloupe le Dr Marie-Thérèse Goerger-Sow, le Dr Isabelle Lamaury et le Dr Franck Bardinnet ; et aux femmes qui ont participé à cette étude. L'étude a été financée par la Fondation de France et l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites ; elle a été réalisée au sein du LISST-CERS (UMR 5193 CNRS-Université Toulouse Le Mirail).

Financement : aucun ; **conflits d'intérêts** : aucun.

Références

1. Cazein F, Lot F, Pillonel J, et al. Surveillance de l'infection à VIH-sida en France, 2009. *BEH* 2009 ; 45-46 : 467-72.

2. Halfen S, Fenies K, Ung B, Grémy I. *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida aux Antilles et*

¹² En outre, le droit des étrangers appliqué en Guadeloupe (comme en Guyane et à Saint-Martin) est un régime d'exception (ce qui n'est pas le cas en Martinique) : les recours contre les arrêtés préfectoraux de reconduite à la frontière (APRF) ne sont pas suspensifs de l'expulsion, ce qui signifie que les gens sont expulsés dans les heures qui suivent leur arrestation sans possibilité de recours devant le tribunal administratif ni possibilité de soutien des associations d'aide aux étrangers.

¹³ Ce qui n'est pas le cas en Guyane et à Saint-Martin, où respectivement 17 et 10 % des enfants exposés au risque d'infection entre 2000 et 2005 ont été « perdus de vue » après leur naissance ainsi que leur mère [8].

en Guyane en 2004. Paris : ORS Île de France, 2006.

3. Bardin F. Les soins sans les droits pour les sans-papiers. *Maux d'exil* 2009 ; 27 : 3-4.

4. CISIH de la Martinique ; COREVIH de la Martinique. *Rapport d'activité 2007 (rédigé par A. Cabié)*. Fort-de-France : Centre Hospitalier Universitaire de Fort-de-France, 2008.

5. Bouillon K, Lert F, Sitta R, Schmaus A, Spire B, Dray-Spira R. Factors correlated with disclosure of HIV infection in the French Antilles and French

Guiana: results from the ANRS-EN13-VESPA-DFA Study. *AIDS* 2007 ; 21 : 89-94.

6. Carde E, Pourette D. *Processus de décision en matière de procréation chez les femmes vivant avec le VIH dans les territoires français d'Amérique : Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin*. Rapport de recherche. Toulouse : LISST-CERS, 2010.

7. Yeni P. *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*. Paris : La Documentation française ; ministère de la Santé et des Sports.

8. Bardin F. Transmission mère-enfant du VIH dans les « Départements français d'Amérique » de 2000 à 2005. *Blue Moon* 2007 ; 1-6.

9. Desclaux A, Cadart ML. Avoir un enfant dans le contexte de l'infection par le VIH/sida. Discours médicaux et liens sociaux. *Med Sciences* 2008 ; HS2 : 53-61.

10. Cabié A, Georger-Sow MT, Nacher M. Particularités de l'infection à VIH aux Antilles et en Guyane française en 2004. *Bull Epidemiol Hebd* 2005 ; 46-47 : 238-9.