|  |
| --- |
| Estelle CARDEDoctorat en médecine, spécialité “santé publique”sociologue, Département de sociologie, Université de Montréal
(2011)“Adapter les pratiques médicalesau terrain : maternité et VIHen Guyane et à Saint-Martin.”Collection “Anthropologie médicale“**LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES**CHICOUTIMI, QUÉBEC<http://classiques.uqac.ca/> |



<http://classiques.uqac.ca/>

*Les Classiques des sciences sociales* est une bibliothèque numérique en libre accès, fondée au Cégep de Chicoutimi en 1993 et développée en partenariat avec l’Université du Québec à Chicoutimi (UQÀC) depuis 2000.



<http://bibliotheque.uqac.ca/>

En 2018, Les Classiques des sciences sociales fêteront leur 25e anniversaire de fondation. Une belle initiative citoyenne.

Politique d'utilisation
de la bibliothèque des Classiques

Toute reproduction et rediffusion de nos fichiers est interdite, même avec la mention de leur provenance, sans l’autorisation formelle, écrite, du fondateur des Classiques des sciences sociales, Jean-Marie Tremblay, sociologue.

Les fichiers des Classiques des sciences sociales ne peuvent sans autorisation formelle:

- être hébergés (en fichier ou page web, en totalité ou en partie) sur un serveur autre que celui des Classiques.

- servir de base de travail à un autre fichier modifié ensuite par tout autre moyen (couleur, police, mise en page, extraits, support, etc...),

Les fichiers (.html, .doc, .pdf, .rtf, .jpg, .gif) disponibles sur le site Les Classiques des sciences sociales sont la propriété des **Classiques des sciences sociales**, un organisme à but non lucratif composé exclusivement de bénévoles.

Ils sont disponibles pour une utilisation intellectuelle et personnelle et, en aucun cas, commerciale. Toute utilisation à des fins commerciales des fichiers sur ce site est strictement interdite et toute rediffusion est également strictement interdite.

**L'accès à notre travail est libre et gratuit à tous les utilisateurs. C'est notre mission.**

Jean-Marie Tremblay, sociologue

Fondateur et Président-directeur général,

LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES.

Un document produit en version numérique par Jean-Marie Tremblay, bénévole, professeur associé, Université du Québec à Chicoutimi

Courriel: classiques.sc.soc@gmail.com

Site web pédagogique : <http://jmt-sociologue.uqac.ca/>

à partir du texte de :

Estelle Carde

**“Adapter les pratiques médicales au terrain : maternité et VIH en Guyane et à Saint-Martin.”**

Un article publié dans la revue ***Santé publique***, 2011/6, vol. 23, pp. 441-453.

L’auteure nous a accordé, le 19 février 2020, l’autorisation de diffuser en libre accès à tous cet article dans Les Classiques des sciences sociales.

 Courriel : Estelle Carde : estelle.carde@umontreal.ca

Police de caractères utilisés :

Pour le texte: Times New Roman, 14 points.

Pour les notes de bas de page : Times New Roman, 12 points.

Édition électronique réalisée avec le traitement de textes Microsoft Word 2008 pour Macintosh.

Mise en page sur papier format : LETTRE US, 8.5’’ x 11’’.

Édition numérique réalisée le 26 décembre 2020 à Chicoutimi, Québec.



Estelle CARDE

Doctorat en médecine, spécialité “santé publique”

sociologue, Département de sociologie, Université de Montréal

**“Adapter les pratiques médicales au terrain :
maternité et VIH en Guyane et à Saint-Martin.”**



Un article publié dans la revue ***Santé publique***, 2011/6, vol. 23, pp. 441-453.

Table des matières

[Résumé](#adapter_pratiques_resume) / [Summary](#adapter_pratiques_summary) [441]

[Introduction](#adapter_pratiques_intro) [442]

[Méthode](#adapter_pratiques_methode) [443]

Résultats et discussion [444]

*Une offre de soins insuffisante et des femmes en situation de vulnérabilité* [444

*Les risques sanitaires associés à la grossesse dans le contexte du VIH* [445]

*Quand les inégalités sociales font obstacle à l'observance* [449]

[Conclusion](#adapter_pratiques_conclusion): « traitement de faveur » ou compensation des inégalités sociales [451]

[Remerciements](#adapter_pratiques_remerciements) [452]

[Bibliographie](#adapter_pratiques_biblio) [453]

**Note pour la version numérique** : La numérotation entre crochets [] correspond à la pagination, en début de page, de l'édition d'origine numérisée. JMT.

Par exemple, [1] correspond au début de la page 1 de l’édition papier numérisée.

[441]

Estelle CARDE

Doctorat en médecine, spécialité “santé publique”

sociologue, Département de sociologie, Université de Montréal

**“Adapter les pratiques médicales au terrain :
maternité et VIH en Guyane et à Saint-Martin.”**

Un article publié dans la revue ***Santé publique***, 2011/6, vol. 23, pp. 441-453.

Résumé

[Retour à la table des matières](#tdm)

En Guyane et à Saint-Martin, la maternité en contexte de VIH constitue un enjeu de santé publique, du fait de sa prévalence élevée et de la possibilité de réduire considérablement, grâce aux traitements, le risque de transmission de l'infection à l'enfant. Les femmes concernées sont en majorité immigrées et en situation de précarité. Cette étude porte sur la capacité du système de soins à s'adapter aux caractéristiques sociales de ces terrains ultra-marins : les représentations de ces femmes à l'égard des risques associés à leur grossesse, et les freins à leur observance que dressent les rapports inégalitaires qui traversent ces sociétés.

À Saint-Martin, Cayenne et Saint-Laurent du Maroni, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de 19 femmes vivant avec le VIH et de 54 professionnels socio-sanitaires ; des observations (consultations médicales, consultations d'éducation thérapeutique, groupes de parole, staffs médicaux) ont complété ce recueil de données.

Les résultats montrent que les professionnels se saisissent de la principale inquiétude des femmes - transmettre l'infection à leur enfant - pour les inciter à reprendre un rôle actif sur leur santé et celle de leurs enfants, *via* leur observance aux traitements. Ils s'efforcent de limiter l'impact, sur cette observance, des rapports sociaux inégalitaires qu'elles vivent en tant que porteuses d'une maladie stigmatisée, étrangères en situation irrégulière, minoritaires ethniques. L'exemple de la maternité en contexte de VIH illustre ainsi la capacité du système de soins à atténuer les conséquences des inégalités sociales sur la santé des individus, et suggère *a contrario* la gravité qu'aurait tout recul vis-à-vis de cette responsabilité.

***Mots-clés****:* Maternité - infection par le VIH - immigration - Guyane - Saint-Martin - inégalités sociales de santé.

Summary

[Retour à la table des matières](#tdm)

*Because of its high prevalence, HIV in pregnancy is a major public health issue in French Guyana and Saint Martin, particularly since the risk of transmission to the child can be significantly reduced through pharmacological treatment. Most of the HIV-infected women in these areas are immigrants living in highly precarious circumstances. This study examines the capacity of the healthcare System to adapt to the specific social characteristics of overseas regions, focusing in particular on perceptions of the risks associated with pregnancy among HIV-infected women and the social inequalities affecting adherence to HIV treatment. Semi-structured interviews were conducted in Cayenne, Saint-Laurent du Maroni and Saint-Martin with 19 HIV-infected women and 54 social and health care professionals. Observations (medical consultations, therapeutic education consultations, discussion groups, medical meetings) were also conducted to complete the data set.*

*The results show that professionals tend to use the most significant concern expressed by HIV-infected women - i.e. the risk of transmitting their infection to their child - as an opportunity to promote the active involvement of patients in their own care and the health care of their children by encouraging them to adhere to their treatment. The study found that professionals seek to lessen the impact of social inequalities on patient adherence to the treatment in a context of social stigmatization linked to the particular status of their patients as HIV-infected women, undocumented migrants, and ethnic minority members. The example of HIV in pregnancy illustrates the capacity of the healthcare System to reduce the impact of social inequalities on health and highlights the significant negative impact that a reduced commitment to this issue would have.*

***Keywords****:* Pregnancy - HIV infection - immigration - French Guyana - Saint-Martin - social inequalities in health.

[442]

Introduction

[Retour à la table des matières](#tdm)

La Guyane est un département français situé au Nord-Est de l'Amérique du Sud ; Saint-Martin est quant à elle une collectivité française de l'archipel antillais. L'épidémie du VIH est plus active sur ces deux territoires qu'ailleurs en France : en 2004, l'incidence était dix-sept fois supérieure en Guyane qu'en Métropole [1] tandis qu'à Saint-Martin, le nombre de séropositifs est estimé à 1500, ce qui la situerait au premier rang national en proportion de sa population [2]. Il s'agit par ailleurs des deux seuls territoires où l'épidémie atteint plus de femmes que d'hommes (tableau I). Les rapports de genre y sont en effet particulièrement inégaux, exposant les femmes à l'infection à travers notamment des difficultés pour refuser les rapports sexuels et imposer qu'ils soient protégés [3]. Cette inégalité est encore accrue en cas de précarité, avec par exemple des rapports sexuels en contrepartie d'une aide matérielle par le partenaire.

La prévalence du VIH chez les parturientes, supérieure à 1% (l'épidémie est dite généralisée) et conjuguée à un taux de natalité élevé, fait de la maternité en contexte de VIH un enjeu incontournable pour le système de soins sur ces deux territoires (tableau I). On compte ainsi environ 35 accouchements en contexte de VIH par an à Cayenne, 25 à Saint-Laurent du Maroni (les deux principaux sites hospitaliers guyanais prenant en charge l'infection par le VIH) et 12 à Saint-Martin.

Tableau I : Indicateurs démographiques et sanitaires

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | *Guyane* | *Saint-Martin* | *Métropole ou France* |
| Taux de natalité (pour mille habitants) (a) | 28,3 | 25 | 12,8 |
| Sex ratio hommes/femmes de la file active VIH (b) | 0,8 | 0,7 | 2,3 |
| Femmes séropositives parmi l'ensemble des femmes enceintes (c) | 1 à 1,4% | 1,7% | 0,2% |

(a) En 2004 en Guyane, en 1999 en Saint-Martin, en 2005 en Métropole [2].

(b) Files actives de 2004 en Guyane et Saint-Martin, et de 2002 en France (base française de données hospitalières sur l'infection à VIH) [l].

(c) En Guyane de 1999 à 2006 [4], à Saint-Martin en 2004 [1], en France en 2009 [5].

La maternité en contexte de VIH associe différents risques médicaux, dont les principaux sont la transmission de l'infection (à l'enfant et au partenaire), la toxicité médicamenteuse (pour l'enfant et la femme), la sur-contamination de la femme lors d'un rapport avec un partenaire infecté et la dégradation de l'état de santé de la femme alors que son enfant est encore jeune. Les progrès pharmaceutiques enregistrés ces quinze dernières années ont considérablement réduit ces risques. Ainsi, en France, celui de transmission de la mère à l'enfant (TME) est aujourd'hui de 1-2% (voire de 0,3% quand la charge virale maternelle à l'accouchement est inférieure à 50 copies/ml, *versus* 15-20% en l'absence de traitement [5D, il est quasi nul pour le partenaire en cas de traitement efficace, celui de sur-contamination est mal défini mais marginal et la survie des femmes infectées (comme celle des hommes) est proche de celles des personnes non infectées. Enfin, la grossesse n'aggrave pas l'infection par le VIH [5].

[443]

Les taux de TME ont également diminué sur ces deux territoires ultramarins mais sans, en Guyane, rejoindre ceux de métropole (passant de 6,5% (en 1998 à 2000) à 2,9% (en 2006-2008), contre 1 à 2% pendant la même période en France entière [5, 6, 7 et données COREVIH Guyane, 2009]). Les raisons en sont des échecs de prise en charge plus que des échecs thérapeutiques [4], c'est-à-dire que les cas de contaminations constatés ces dernières années faisaient suite à des mises sous traitement tardives au cours de la grossesse, des refus de traitement prénatal [[1]](#footnote-1) [5] et/ou des interruptions de suivi après l'accouchement [[2]](#footnote-2) [6, 8].

Cet article propose d'expliciter ces statistiques en explorant la rencontre entre les mères et les professionnels qui les prennent en charge : comment les premières vivent-elles cette épreuve et comment les seconds adaptent-ils leurs pratiques à ce vécu, afin d'atteindre l'objectif partagé par toutes et tous, à savoir celui d'éviter une TME ?

Méthode

[Retour à la table des matières](#tdm)

Une enquête qualitative a été menée en 2009 à Saint-Martin, à Cayenne et à Saint-Laurent du Maroni [[3]](#footnote-3) [9, 10]. Des entretiens semi-directifs ont été conduits auprès d'une part de 19 femmes (dont 17 femmes étrangères, parmi lesquelles 10 haïtiennes) vivant avec le VIH, enceintes, en désir d'enfant ou en en ayant eu alors qu'elles se savaient séropositives, et d'autre part de 54 professionnels soignants et sociaux impliqués dans leur suivi (à l'hôpital et dans des associations).

Des observations ont complété ce recueil des données (consultations médicales et d'éducation thérapeutique, groupes de parole à l'hôpital et dans des associations, staffs médicaux).

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

1. l'offre de soins en matière de procréation et d'infection par le VIH ;

2. les représentations des femmes vis-à-vis des risques encourus en cas de maternité ou d'absence de maternité, en contexte de VIH : risques sanitaires mais aussi sociaux (tels que le rejet de la femme par le partenaire et son entourage en cas d'absence de procréation, ou à l'inverse leur révélation de la maladie en cas de suivi médical trop rapproché) ; leurs stratégies pour mener à bien leur projet, une fois leur décision prise ;

3. les représentations et les pratiques des professionnels de santé et du social en matière de maternité en contexte de VIH (les risques qu'ils perçoivent, les avis qu'ils donnent aux femmes, ce qu'ils connaissent de leurs conditions de vie et de leur impact sur leur accès aux soins).

[444]

L'analyse a porté sur l'adaptation des pratiques des professionnels au regard : 1) des perceptions des risques que les femmes associent à la maternité en contexte de VIH ; 2) des rapports sociaux inégalitaires dans lesquels elles sont prises et qui entravent leur observance.

Résultats et discussion

[Retour à la table des matières](#tdm)

Les résultats issus de ces deux axes d'analyse sont présentés respectivement en deuxième et troisième partie de cette section. La première éclaire l'offre de soins et la trajectoire de vie des femmes.

Une offre de soins insuffisante
et des femmes en situation de vulnérabilité

En tant que territoires français, la Guyane et Saint-Martin bénéficient de moyens sanitaires bien supérieurs à ceux disponibles ailleurs dans la région. En ce qui concerne plus précisément la maternité en contexte de VIH, les caractéristiques de l'offre de soins identifiées en Afrique comme favorisant la prévention de la TME [11] sont présentes sur ces deux terrains : rendu des résultats par des professionnels spécialisés (du moins, quand le test est positif), disponibilité des traitements, forte implication des professionnels VIH et attitude non jugeante de leur part à l'égard de la maladie et de la procréation dans le contexte de la maladie.

L'offre de soins pâtit cependant, dans le champ du VIH comme ailleurs, d'une insuffisance en personnel et en équipements relativement à la taille de la population [12], eu égard aux moyennes françaises, et du *turn-over* élevé du personnel sanitaire. En Guyane, cette insuffisance est exacerbée par les grandes distances (c'est le département le plus grand de France) et les difficultés de circulation (la forêt vierge couvre les 9/10es du territoire et les centres urbains sont mal desservis par les transports en commun) [13]. Ces limites se traduisent concrètement sur la prise en charge des femmes enceintes infectées par le VIH. Ainsi, la faible densité du personnel entrave la communication entre les différents professionnels concernés par ces maternités (entre les services de maladie infectieuse des hôpitaux et les services de Protection Materno-lnfantile (PMI) par exemple). Quant à la pénurie d'infirmières exerçant en libéral, patente à Saint-Laurent, elle complique le suivi des femmes à leur domicile pour s'assurer qu'elles prennent leurs traitements, puis les donnent à leur enfant pendant les six premières semaines qui suivent l'accouchement ; les nouveau-nés sont par conséquent plus souvent hospitalisés dans le seul but de s'assurer qu'ils reçoivent bien leur traitement, avec les inconvénients que de telles hospitalisations représentent, notamment pour l'instauration du lien mère-enfant.

L'offre de soins VIH souffre en outre d'un défaut de coordination régionale, ainsi que le déplore régulièrement le Conseil national du sida [14-16]. L'épidémie sur ces deux territoires doit en effet se comprendre à l'échelle de la Caraïbe, deuxième aire régionale la plus touchée au Monde.

En 2006, le tiers des habitants officiellement recensés sur ces deux territoires étaient étrangers [17, 2], proportion probablement bien supérieure encore si elle incluait tous les sans-papiers. Cette forte présence étrangère [445] est patente dans les services de soins, particulièrement dans les maternités [[4]](#footnote-4) [18, 2]. Ces étrangers, après avoir fui la misère et l'instabilité politique qui gangrènent la région caraïbe, connaissent sur ces deux territoires des conditions de vie particulièrement précaires, qui font le lit de l'épidémie par le VIH. Ainsi, ce sont les deux seuls territoires français où l'infection atteint plus d'étrangers que de Français : 80% de la file active de Cayenne et 76% de celle de Saint-Martin en 2004 [1]. Les femmes concernées par la maternité en contexte de VIH sont, par suite, avant tout étrangères. Ainsi par exemple, à la maternité de Saint-Laurent, 82% des femmes séropositives suivies en 2008 étaient étrangères (statistiques du service de gynécologie-obstétrique du CHOG, Dr Caries). Elles sont surtout haïtiennes (à Cayenne et plus encore à Saint-Martin) et surinamiennes (à Saint-Laurent).

La plupart de ces femmes sont déjà mères dans leur pays d'origine, et c'est pour subvenir aux besoins de leurs enfants qu'elles sont venues travailler sur ces deux territoires français. Elles ne découvrent le plus souvent leur séro-positivité qu'après leur émigration. Cette découverte leur fait abandonner tout projet de retour au pays, eu égard aux difficultés à s'y faire soigner. Le suivi social associé au suivi médical de leur infection va en revanche ouvrir une brèche dans leur quotidien de misère, grâce à la régularisation de leur séjour au titre de leur maladie [[5]](#footnote-5). Elles, qui bien souvent étaient en situation irrégulière depuis leur arrivée sur ces territoires français, sont enfin protégées des risques d'expulsion du territoire et accèdent à des droits sociaux (au travail et à des prestations sociales) et donc à des revenus réguliers.

Sur ces trajectoires marquées par l'immigration et la maladie s'inscrit parfois une nouvelle maternité. Le désir d'enfant est suscité par la valorisation du statut maternel, classiquement décrite dans les sociétés caribéennes [19], et par le souhait des femmes d'atténuer leur isolement lié à l'exil. Mais la grossesse peut aussi survenir sans que les femmes l'aient désirée, à la faveur de leurs difficultés à décider de leur sexualité, et ce même si ces difficultés sont atténuées par la relative autonomie financière vis-à-vis de leurs partenaires que leur permet la régularisation de leur séjour.

Les risques sanitaires
associés à la grossesse dans le contexte du VIH

Le risque de contaminer leur enfant est la principale préoccupation des femmes. 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 décédera rapidement. Ce risque peut conduire certaines femmes à renoncer à tout projet de maternité. Ce cas de figure est cependant rare, réservé aux femmes qui sont à même de gérer leur sexualité, donc les moins précaires.

[446]

Les professionnels se saisissent de ces inquiétudes pour inciter les femmes à avoir une observance maximale pendant toute leur grossesse. Ils leur font valoir leur responsabilité vis-à-vis du risque de TME, en leur expliquant qu'il n'est pas aléatoire (à l'opposé de celui de transmettre la drépanocytose, maladie génétique à prévalence relativement élevée sur ces deux sites) et qu'il est inversement proportionnel à leur observance, même s'il ne disparaît jamais tout à fait. Ils présentent le traitement avant tout comme un moyen de protéger l'enfant, même dans les cas où il est en réalité prescrit, aussi, pour traiter la femme. Ainsi, les arguments (risque de TME) qui étaient utilisés pour déconseiller la grossesse ou conseiller son interruption, avant l'avènement des tri-thérapies en 1996, sont aujourd'hui renversés pour encourager l'observance en cours de grossesse. Les femmes entendent bien ces arguments : le risque de TME constitue leur premier motif pour être observantes en cours de grossesse.

« 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).

Les femmes se préoccupent beaucoup plus du risque de TME que du risque de contaminer un partenaire séronégatif au cours d'un rapport sexuel. Celles qui néanmoins s'inquiètent de ce dernier risque cherchent à protéger leurs rapports, voire à ne plus avoir de rapports par crainte d'une rupture de préservatif. Là encore, ce cas de figure est plutôt celui de femmes jouissant d'une certaine autonomie financière, et donc capables de décider de leur sexualité. Les autres, compte tenu de la stigmatisation de la maladie, n'informent le plus souvent pas leur(s) partenaire(s) de leur séropositivité et des risques qu'ils encourent. Mais même quand elles l(es) en informent malgré tout, il ne serait pas rare qu'il(s) refuse(nt) encore de protéger leurs rapports, soit par désir d'un enfant, soit par minimisation des risques de se contaminer, en considérant que la femme n'est pas « vraiment » séropositive puisqu'elle ne présente pas les stigmates de la maladie (maigreur, etc.).

Les médecins expliquent aux femmes désireuses d'avoir un enfant qu'elles peuvent réduire le risque de contaminer leur partenaire en recourant à une auto-insémination [[6]](#footnote-6) ; ils savent cependant que ce procédé rencontre rarement la faveur des couples et est difficile à mettre en œuvre si le partenaire de la femme n'est pas informé de la séropositivité de celle-ci. Aussi certains informent les femmes de ce qu'une observance parfaite, [447] associée à une charge virale indétectable, réduit également le risque de contaminer le partenaire. Ils mettent donc en avant ce risque, comme ils le font du risque de TME, pour inciter à l'observance dès avant la conception. Certains mettent même les femmes sous traitement dans l'objectif premier de réduire le risque de contamination du partenaire (notamment quand celui-ci refuse le préservatif, qu'il connaisse ou non la séropositivité de la femme), c'est-à-dire alors que l'état de la femme ne justifie pas à lui seul la mise sous traitement. Précisons ici que cette étude de terrain a été réalisée peu après l'avis favorable rendu par le Conseil national du sida [20] à ces mises sous traitement dites « altruistes » (c'est-à-dire pour prévenir la transmission au partenaire, et non parce que l'état du (de la )patient(e) l'exige). D'autres professionnels rencontrés sur ces deux territoires sont en revanche réticents au traitement « altruiste », craignant qu'il ne brouille leurs messages de prévention ; ils 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, pour leur enfant, des médicaments antirétroviraux qu'elles prennent en cours de grossesse et qu'elles leur donnent pendant six semaines après leur naissance. Ce constat est perçu, par les médecins, comme cohérent avec la confiance que les femmes leur témoignent de façon générale. Celles que ce risque préoccupe néanmoins sont souvent plus éduquées et mieux insérées financièrement (avec notamment un accès à la télévision et aux journaux) que les autres et/ou ont elles-mêmes souffert d'effets indésirables des médicaments anti-rétroviraux :

« 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... » (Brésilienne, mère d'une petite fille d'un an).

Les médecins assurent les informer systématiquement de ce risque, même si c'est en évitant tout alarmisme (pour ne pas décourager l'observance). Il en irait, selon eux, d'une exigence éthique. Ce serait aussi une façon d'encourager la femme à faire suivre son enfant - avant et après sa naissance, pendant deux ans, même après que la séronégativité ait été établie -ce suivi ayant pour objectif de repérer tout effet délétère des médicaments sur l'enfant.

La perception du risque de dégradation de leur état de santé voire de décéder prochainement aurait, de l'avis des professionnels exerçant sur ces deux territoires, beaucoup décru ces dernières années chez les personnes vivant avec le VIH. Aujourd'hui, les femmes n'évoquent plus ce risque lors d'une grossesse, sauf lorsque leur séropositivité leur est révélée en cours de grossesse, mais elles sont alors rapidement rassurées par les médecins. La situation était bien différente il y a quelques années, lorsque la perception de leur mort prochaine pouvait tantôt freiner le désir d'enfant (pour ne pas laisser des orphelins), tantôt le favoriser (comme si la responsabilité d'un enfant ne leur laisserait pas d'autre solution que de survivre). Quant aux médecins, la plupart considèrent que l'amélioration des traitements a suffisamment réduit ce risque pour qu'il ne soit plus nécessaire de l'évoquer au cours d'une grossesse. Ceux qui l'évoquent malgré tout le font là encore dans le but d'inciter à l'observance, cette fois en présentant l'observance comme cruciale au bon état de santé de la femme :

[448]

« 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).

Enfin, le risque de leur surinfection au cours d'un rapport non protégé avec un partenaire séropositif apparaît le plus souvent comme insignifiant aux yeux des femmes. Les médecins affirment pourtant les en informer systématiquement.

Au total, la menace de quatre de ces risques (de TME, de dégradation de l'état de santé de la mère, de transmission au partenaire, de toxicité pour l'enfant) est un argument que mettent en avant les équipes médicales pour inciter les femmes à se faire suivre le plus sérieusement possible, ainsi que leurs enfants. Avant d'envisager, ci-dessous, les difficultés auxquelles se heurte cette stratégie, notons certaines différenciations selon les professionnels. On a vu que leurs pratiques divergent en ce qui concerne la prescription d'un traitement « altruiste ». Elles divergent également en ce que certains informent spontanément les femmes de leur possibilité d'avoir un enfant non contaminé, tandis que d'autres préfèrent attendre qu'elles abordent le sujet. Alors que les seconds considèrent qu'il est important de laisser à la femme le temps de « mûrir » seule son projet, les premiers espèrent, en engageant de leur propre chef la discussion sur ce sujet, optimiser les conditions de survenue d'une grossesse éventuelle. Si en effet la femme leur annonce qu'elle en envisage une, ils lui prescrivent des traitements antirétroviraux non tératogènes [[7]](#footnote-7) et s'assurent qu'un suivi social de qualité est engagé. En outre, aborder la possibilité d'une maternité leur permet de redonner espoir aux femmes récemment découvertes séropositives et encore sous le choc de cette annonce, et de les inciter à être observantes (en faisant valoir l'importance de leur bon état de santé pour optimiser leurs chances d'avoir un enfant et de le voir grandir). La grossesse, qui était il y a encore dix ans un objet d'interdit par une médecine impuissante, est aujourd'hui ancrage de l'espoir, promesse que la vie continue malgré la maladie :

« 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).

Au-delà de ces quelques divergences, les médecins se rejoignent en ce que, sans susciter de tels projets, ils y répondent favorablement lorsque les femmes leur en font part [[8]](#footnote-8), en raison des progrès thérapeutiques des dernières années en termes de prévention de la TME et de survie des personnes infectées par le VIH. Ils se disent soulagés de ne plus avoir à [449] inciter toute femme enceinte séropositive à interrompre sa grossesse. Cette évolution du discours médical est cependant moins perceptible chez les médecins non spécialistes du VIH (généralistes et gynécologues) ; souvent les premiers interlocuteurs des patientes enceintes, ils les accueilleraient avec plus de pessimisme quant à la probabilité de l'enfant de ne pas être infecté.

Les rares IVG (interruption volontaire de grossesse) encore réalisées le sont donc à la demande des femmes, en raison le plus souvent d'une situation de précarité, et parfois par crainte d'une TME ou d'un décès avant d'avoir pu élever l'enfant :

« 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. » (Guyanienne qui s'est aperçue qu'elle était enceinte juste après avoir passé les délais de l'IVG).

Quand les inégalités sociales
font obstacle à l'observance

Une fois la grossesse engagée, l'enjeu pour les équipes médicales est de parvenir à une observance rigoureuse de la mère pour limiter autant que possible le risque de TME. Leurs efforts sont payants puisque, à l'instar de ce que l'on observe en France entière [21], l'observance des femmes enceintes est généralement satisfaisante, meilleure qu'en-dehors des grossesses, et qu'elle retombe souvent, après l'accouchement, à son niveau antérieur. Crainte d'une TME et durée limitée de traitement (il a un début et une fin) motivent en effet les femmes à être observantes, alors qu'elles ont plus de mal à investir le traitement qu'elles prennent pour elles, parce qu'il est chronique, sans objectif de guérison et qu'enfin, bien souvent, elles ne se sentaient pas malades au moment où il a été démarré. Mais on a noté précédemment que sont encore répertoriés des échecs de prise en charge, en Guyane surtout, que l'on a mis sur le compte des difficultés à déployer l'offre de soins sur ce territoire immense et difficile à parcourir. Sont cependant également en cause les rapports sociaux inégalitaires que vivent les femmes, en tant que porteuses d'une infection stigmatisée, immigrées sans-papiers, ou encore minoritaires ethniques.

Les femmes infectées sont plus nombreuses qu'en métropole à cacher leur séropositivité à leur entourage (selon l'enquête VESPA, 7% d'entre elles taisent leur séropositivité à leur conjoint en métropole, contre un tiers aux Antilles-Guyane [22, 23]). Or le suivi de la grossesse et du post-partum sème de nombreux indices susceptibles d'éveiller les soupçons de l'entourage : multiplication des consultations médicales et des prises de médicaments, césarienne, hospitalisation du nouveau-né, contre-indication de l'allaitement. Les équipes VIH soutiennent les femmes face à ce risque, en leur suggérant des explications « plausibles » qu'elles pourront donner à leur entourage, et en organisant des salles d'attente communes aux patients atteints d'autres maladies afin qu'elles ne soient pas reconnues comme séropositives par leur entourage lorsqu'elles viennent consulter à l'hôpital. Elles offrent aussi une écoute attentive à des femmes qui bien souvent n'ont pas d'autres interlocuteurs pour parler de leur maladie.

[450]

Sur ces territoires, la répression de l'immigration irrégulière est prévue par une législation d'exception [24]. Les femmes qui ne se savaient pas séropositives avant leur grossesse (cas d'un tiers des femmes suivies pour une infection par le VIH, en Guyane [5, 6]) sont le plus souvent dépourvues de titre de séjour [[9]](#footnote-9). Elles retardent alors le début du suivi de leur grossesse, par crainte des contrôles d'identité lors de leur déplacement jusqu'à l'hôpital. Le dépistage prénatal du VIH et la mise en route du traitement préventif de la TME s'en trouvent décalés d'autant. Le système de soins doit ainsi gérer des retards aux soins imputables à la répression de l'immigration irrégulière et assurer un suivi social efficace des femmes afin de régulariser au plus vite leur situation administrative, par un titre de séjour pour soins.

Quant à l'origine, elle ne se décline pas qu'en termes de nationalité, elle est aussi ethnique. Les professionnels - en Guyane surtout, celle-ci étant souvent qualifiée de « mosaïque ethnique » - soulignent l'altérité culturelle de leurs patientes. Celle-ci, conjuguée à l'illettrisme et à la non francophonie, susciterait des difficultés de communication. Des médiateurs culturels ont été recrutés dans les hôpitaux de Cayenne et de Saint-Laurent, où ils sont particulièrement sollicités par les services VIH. Les professionnels rapportent ainsi de nombreux malentendus par des femmes qui, par exemple, pensaient être guéries de leur infection parce que leur traitement avait été interrompu après leur accouchement (l'une d'entre elles aurait même allaité l'enfant suivant) ou parce qu'il leur avait été annoncé que leur charge virale était devenue indétectable. La protection des rapports sexuels peut elle aussi faire l'objet de malentendus : le mari d'une femme séropositive, en Guyane, 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 était menstruée : c'est ce qu'il avait déduit de l'information selon laquelle le virus est dans le sang.

Par ailleurs, certaines interprétations de l'infection par le VIH entraîneraient des défauts d'observance. D'ordre religieux (catholiques ou évangéliques), elles décourageraient les femmes, en particulier les Haïtiennes, à prendre leurs traitements, en présentant l'avenir de leur enfant comme entièrement déterminé par la volonté divine. D'autres, d'ordre magique, conduiraient les femmes, notamment haïtiennes, ou noires marronnes en Guyane, à distinguer deux types de sida, la maladie naturelle - contre laquelle un traitement préventif serait efficace - et la surnaturelle - un sort qui ne leur serait destiné qu'à elles et contre lequel tout traitement visant l'enfant serait donc inutile (interprétation également avancée lorsque l'infection est dépistée chez la femme enceinte mais pas chez son partenaire, malgré des rapports non protégés). Ainsi, il arriverait que des femmes enceintes partent à la Jamaïque ou en Haïti pour y suivre des cures traditionnelles, après le dépistage de leur infection par le VIH. Mais les professionnels racontent finir généralement par « obtenir » l'observance de la femme enceinte, au prix de longues négociations, en insistant sur l'intérêt de l'enfant. Un médecin commente ainsi l'ouverture vers le système biomédical que permet l'enfant :

[451]

« 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. »

Bien souvent cependant, ces femmes pour lesquelles il aura fallu insister pour qu'elles prennent un traitement en cours de grossesse pour protéger leur enfant, seront perdues de vue après l'accouchement.

Cette « prise » que représente l'enfant peut s'expliquer par le fait que c'est généralement par le biais de la maternité que les femmes de culture non occidentale sont familiarisées pour la première fois avec la biomédecine [25].

Conclusion :
« traitement de faveur »
ou compensation des inégalités sociales

[Retour à la table des matières](#tdm)

Étant donnée l'efficacité d'un traitement bien pris pour réduire le taux de TME, il est crucial d'adapter la prise en charge de ces maternités aux enjeux propres à ces deux sociétés d'outre-mer. Ainsi, les professionnels se saisissent de l'inquiétude des femmes envers le risque de TME pour leur marteler l'importance de bien prendre leur traitement, retournant l'argument autrefois utilisé pour déconseiller la grossesse afin de mieux encourager l'observance en cours de grossesse. Ils leur font valoir que si elles n'ont pas toujours pu décider de leur exil, de leur exposition au virus, voire de leur nouvelle maternité, la possibilité leur est donnée 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.

Certes, les données spatiales modulent l'efficacité de cette prise en charge : là où la petite taille de l'île saint-martinoise facilite la cohérence et l'intensification du suivi médico-social, 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. Les taux de TME ont cependant diminué ces dernières années, témoignant de la capacité du système de soins à limiter l'impact, sur l'observance des femmes, de la forte stigmatisation de leur maladie, de la répression de l'immigration irrégulière et de leur altérité culturelle. Les professionnels spécialisés dans le VIH font preuve à cet égard d'une implication remarquable, que louent tant leurs partenaires professionnels (dans les autres services, les services administratifs, les associations) que leurs patientes.

Chez ces partenaires, notamment dans les services de maternité, ces commentaires positifs débouchent parfois cependant sur des constats plus amers. La prise en charge dont bénéficient les femmes enceintes, dès lors qu'elles sont séropositives, serait en effet plus favorable que ne l'est celle des autres femmes enceintes. On peut citer en exemple une IVG réalisée après des délais légaux : « *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 un médecin qui estime que le VIH a servi de passe-droit pour contourner les délais [[10]](#footnote-10). Un autre exemple est celui des aides matérielles, sous forme par [452] exemple de lait maternisé, dont bénéficient les mères séropositives en situation de précarité alors que bien d'autres mères, souvent en plus grande précarité encore car elles n'ont pas la possibilité de faire régulariser leur séjour au titre d'une maladie, en auraient besoin elles aussi : « *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 ? ! (...) ce n'est pas juste !" »* (une sage-femme).

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 sanitaire et sociale générale - carences déplorées par tous les professionnels interrogés sur ces deux territoires. En dénonçant une inégalité de traitement en faveur des femmes séropositives [[11]](#footnote-11), ces commentaires révèlent ainsi surtout la capacité du système de soins à s'adapter à la vulnérabilité sociale particulière de certaines femmes, c'est-à-dire à compenser des inégalités sociales qui naissent en dehors du champ de la santé. Ils suggèrent, par contraste, les effets dévastateurs qu'aurait tout retrait du système de soins de ce rôle « d'atténuateur des inégalités ». Tels sont par exemple ceux que fait craindre la récente restriction du droit au séjour des étrangers malades [[12]](#footnote-12). Cette réforme va en effet exposer les femmes aux risques vitaux des ruptures de soins en cas d'expulsion hors du territoire français, mais aussi les enfermer dans ce cercle vicieux de la précarité et des rapports de genre inégalitaires qui leur avait déjà fait croiser l'infection.

*Aucun conflit d'intérêt déclaré*

REMERCIEMENTS

[Retour à la table des matières](#tdm)

Cette enquête a été financée par la Fondation de France et l'ANRS. L'auteur remercie tous les enquêtes - femmes vivant avec le VIH, professionnels et acteurs associatifs - en soulignant la remarquable collaboration des équipes hospitalières les prenant en charge, autour notamment du Dr Bissuel à Saint-Martin, du Dr Nacher à Cayenne et du Dr Caries à Saint-Laurent.

[453]

BIBLIOGRAPHIE

1. Cabié A., Georger-Sow M.-T., Nacher M., Particularités de l'infection à VIH aux Antilles et en Guyane française en 2004. *BEH*, 2005 ; 46-47 : 238-239.

2. André-Cormier J., *L'offre de santé dans les collectivités ultra-marines*. Rapport du Conseil économique, social et environnemental, 2009, 284 p.

3. Halfen S., Comportements sexuels et préventifs aux Antilles et en Guyane : un contexte peu favorable pour les femmes face au VIH/sida. Médecine/Sciences 2008 ; *HS2* (24) :72-80.

4. CISIH Guyane. *Rapport d'activité 2006 du CISIH Guyane*, 2007.

5. Yéni P (dir.), *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2010. Ministère de la Santé et des Sports, La documentation Française, 2010, 417 p.

6. Sobesky M., Zoccarato A.-M., Magnien C., Rocca Serra P., Bissuel F., Karaoui L. et al., L'infection par le VIH chez la femme enceinte en Guyane française. *Gynécologie Obstétrique et Fertilité,* 2003 ; 31 : 343-349.

7. Calvez M. *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. 2007, 117 p.

8. Lemly D, Mandelbrot L, Meier F, Firtion G, Matheron S, Jeantils V. et al., Factors related to medical appointment attendance after childbirth among HIV-infected women in the Paris region. *AIDS Care,* 2007 ; 19(3) : 34-54.

9. Pourette D. Trajectoires reproductives et significations de la maternité chez des femmes vivant avec le VIH en Guadeloupe et en Martinique. *Sciences Sociales et Santé*. 2011 ; 29(2) : 83-107.

10. 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, 12, UMR 196 CEPED, Université Paris Descartes, INED, IRD, Paris, 2011, 207 p. <http://www.ceped.org/wp>

11. Msellati P., Improving mothers' access to PMTCT programs in West Africa : A public health perspective. *Social Science & Medicine,* 2009 ; 69 : 807-812.

12. Direction de la santé et du développement social de la Martinique, service statistique. STATISS Mémento Antilles-Guyane 2008. 32 p.

13. Carde E., Le système de soins français à l'épreuve de l'outre-mer : des inégalités en Guyane. *Espace Populations Sociétés, 2009*; 1 : 175-89.

14. Conseil National du Sida. *L'épidémie d'infection à VIH en Guyane : un problème politique*. 2008, 40 p.

15. Conseil National du Sida. *Repenser la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outremer*. 2003, 97p.

16. Conseil National du Sida. *Spécificités et inégalités : rapport suivi de recommandations sur le sida dans les départements français d'Amérique*. 1996, 68 p.

17. Breton D., Condon S., Marie C.-V., Temporal F., Les départements d'Outre-Mer face aux défis du vieillissement démographique et des migrations. *Population et Sociétés,* 2009 ; 460.

18. Jolivet A., Cadot E., Carde E., Florence S., Lesieur S., Lebas J. et al., *Migrations et soins en Guyane*, Agence française de développement (AFD), Inserm UMRS 707/UPMC, 2009, 121 p.

19. Gracchus F., *Les lieux de la mère dans les sociétés afro-américaines*, Paris, Éditions Caribéennes, 1980, 301p.

20. Conseil National du Sida. *Avis suivi de recommandations sur l'intérêt du traitement comme outil novateur de la lutte contre l'épidémie d'infections à VIH*. 9 avril 2009.

21. Yéni P. (dir.), *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2008. Flammarion, 2008, 412 p.

22. ANRS, « Enquête ANRS-VESPA PREMIERS RÉSULTATS », *Actualité en santé publique*, novembre 2004,12 p. <http://www.anrs.fr/index.php/Ressources-et-publications/Grandes-enquetes/Enquete-ANRS-VESPA>

23. ANRS, « *La situation des personnes séropositives en Antilles-Guyane*», communiqué de presse, 3 p. <http://www.anrs.fr/index.php/content/download/1390/9338/file/CP>, 23 oct. 2004 - La situation des personnes séropositives en Antilles-Guyane (Enquête VESPA).pdf

24. Gisti. *Les spécificités du droit des étrangers en Outre-mer, les cahiers juridiques*, 2007, 76 p.

25. Sauvain M., Vernon D., Fleury M., *Système de santé moderne et pratiques traditionnelles de santé chez les Noirs Marrons de Guyane et du Surinam*. ORSTOM, 1986.

1. Également observés ailleurs en France, puisqu'ils concernent 2% des femmes suivies dans l'enquête périnatale française [5]. [↑](#footnote-ref-1)
2. 21% des enfants seraient perdus de vue après leur naissance, selon une étude menée en Guyane en 1998 à 2000 [6], contre 11% des femmes après leur accouchement en Île-de-France [8]. [↑](#footnote-ref-2)
3. Cette étude comportait deux autres sites, la Guadeloupe et la Martinique, enquêtes par Dolorès Pourette [9]. L'ensemble de la recherche a fait l'objet d'un rapport commun [10]. [↑](#footnote-ref-3)
4. Ainsi, à l'hôpital de Saint-Laurent, 58% des entrées en 2008 étaient le fait de patients étrangers, et cette proportion atteignait 66% dans le service de gynécologie-obstétrique [18]. La même année, 60% des accouchées à l'hôpital de Saint-Martin étaient étrangères [2]. [↑](#footnote-ref-4)
5. Ce titre était prévu, au moment de l'enquête, par la loi du 11 mai 1998 (11° de l'Article 12 bis de l'ordonnance du 2 novembre 1945) pour l'étranger « résidant habituellement en France dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire ». [↑](#footnote-ref-5)
6. 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. [↑](#footnote-ref-6)
7. Ce qui n'est pas fait sinon car les traitements connus pour leur absence de tératogénicité sont plus difficiles à prendre (douze comprimés par jour) que le *sustiva,* souvent prescrit mais qui présente des risques de malformations neurologiques graves pour le fœtus. [↑](#footnote-ref-7)
8. Excepté en cas d'altération grave du système immunitaire (auquel cas ils conseillent de décaler le projet) ou de situation sociale particulièrement précaire (l'infection par le VIH n'entre alors pas en ligne de compte). [↑](#footnote-ref-8)
9. 16 des 17 femmes étrangères de l'échantillon, y compris celles présentes sur le sol français depuis plus de dix ans, étaient sans-papiers lors de la découverte de leur séropositivité. La 17e avait un titre de séjour pour la maladie de son fils, drépanocytaire. [↑](#footnote-ref-9)
10. Une femme de vingt ans, étrangère, en rupture familiale et en grande précarité, avait demandé une IVG une semaine après l'expiration des délais légaux. Le centre de diagnostic prénatal l'a autorisée au motif que la grande précarité de la femme et son absence d'observance (pour elle-même et son premier enfant) laissaient présager, en cas de poursuite de cette deuxième grossesse, une absence d'observance qui élèverait le risque de TME à un niveau maximal. L'ITG était donc autorisée au nom du risque élevé de maladie incurable et mortelle pour l'enfant. Or le médecin suscité invalidait cet argument en estimant que le rôle des soignants était de tout faire pour améliorer l'observance de la jeune femme au lieu d'entériner le fait qu'elle serait mauvaise. [↑](#footnote-ref-10)
11. Comme cela a pu être décrit hors contexte de maternité, par exemple avec l'obtention d'un titre de séjour. [↑](#footnote-ref-11)
12. L'article 17ter du projet de loi relatif à l'immigration, « Immigration Intégration Nationalité » adopté définitivement par la commission mixte paritaire réunie le 4 mai 2011 réduit considérablement l'accès au titre de séjour pour soins en le conditionnant à l'absence du traitement dans le pays. [↑](#footnote-ref-12)