

Processus de décision autour de la grossesse chez les femmes vivant avec le VIH/sida dans les territoires français d'Amérique (Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin) Points de vue croisés des femmes et des professionnels

CARDE Estelle (LISST-CERS UMR CNRS 5193)

POURETTE Dolorès (CEPED UMR 196 Paris-Descartes INED IRD)

Promoteurs : Fondation de France, ANRS

Laboratoire d'accueil : LISST-CERS

Contexte

Les femmes représentent près de la moitié des personnes vivant avec le VIH dans ces territoires.

Elles sont plus souvent précaires et étrangères en situation irrégulière que les autres femmes vivant sur ces territoires.

La grossesse reste un moment privilégié pour le dépistage de leur infection.



Objectifs de l'étude

Étudier les processus de décision de procréation des femmes vivant avec le VIH, à partir de trois axes d'analyse :

- l'offre de soins,
- les représentations des femmes vis-à-vis des risques sanitaires et sociaux liés à la procréation ou à son absence,
- les représentations et attitudes des professionnels vis-à-vis de la grossesse chez les femmes vivant avec le VIH.

Méthodologie

Une enquête par observations et entretiens semi-directifs (février-juillet 2009) auprès de :

- 41 femmes VIH + (françaises ou étrangères ; enceintes, souhaitant l'être ou ayant eu un enfant après le dépistage)
- 95 professionnels (soignants, acteurs associatifs, travailleurs sociaux).

Principaux résultats

L'offre de soins

- Les services VIH disposent de tout l'arsenal thérapeutique pour prévenir la TME.
- Les difficultés socio-économiques et administratives affectent le suivi médical des patientes et de leurs enfants.
- En Guyane, la prise en charge est compliquée par les distances et les difficultés de communication entre soignants et patientes étrangères.
- Les couples concernés par le VIH n'ont pas accès à la PMA dans ces territoires.

Représentations et pratiques des femmes

- Les attitudes vis-à-vis de la grossesse dans le contexte du VIH sont contrastées :
 - Chez les femmes françaises : l'annonce de l'infection entraîne une remise en question ponctuelle des projets de procréation, avec des craintes et des questionnements sur le risque de transmission à l'enfant.
 - Pour les femmes étrangères et précaires : la grossesse est présentée comme un événement « normal » et accepté, dans lequel le VIH interfère peu.
- Les grossesses sont le plus souvent déjà engagées lorsque les soignants en sont informés.
- Le risque de transmission à l'enfant est la principale inquiétude des femmes, et leur première motivation pour être observantes en cours de grossesse.
- Des ruptures de suivi sont observées entre les grossesses, notamment chez des femmes contraintes de cacher leur suivi médical
- La crainte du rejet et de la stigmatisation impose de garder l'infection secrète.

Représentations et pratiques des professionnels

- Les professionnels recourent notamment à la pluridisciplinarité pour tenter d'assurer l'observance des femmes pendant et entre les grossesses ainsi que le suivi des enfants.
- Les soignants sont généralement favorables à la mise en œuvre ou à la poursuite d'une grossesse mais expriment des réticences dans les situations médicales et/ou sociales particulièrement dégradées.

Conclusions

En dépit de l'accès aux ARV et à la PTME, la prévention, la prise en charge des femmes pendant et en dehors de la grossesse, et le suivi de leurs enfants se heurtent encore à plusieurs obstacles :

- la précarité administrative et socio-économique d'un grand nombre de patientes étrangères, renforcée par une législation d'exception et des pratiques administratives discriminatoires,
- l'exclusion sociale des personnes atteintes, qui freine l'accès au dépistage, l'accès aux soins, la prévention et la négociation de pratiques sexuelles à moindre risque,
- une maîtrise généralement difficile de leur vie sexuelle et reproductive chez les femmes infectées ou non infectées.