

RUPTURES SOCIALES



Chris J., 2009. Certains droits réservés

DOSSIER

ET ACCÈS AUX DROITS

Maternité en contexte de migration

La maladie comme porte d'entrée

DOSSIER

Estelle Carde

Professeure
Département de
sociologie
Université de Montréal

Membre du CREMIS



Chris J.L., 2009, Certains droits réservés

La Guyane est un territoire français situé au Nord-Est de l'Amérique du Sud en butte à la pauvreté et à l'instabilité politique. Malgré des indicateurs socio-économiques parmi les plus défavorables de France, elle fait figure d'îlot de prospérité dans une région caraïbe. Elle attire ainsi des flux de migrants toujours plus nombreux depuis un demi-siècle, si bien qu'aujourd'hui, le tiers de ses habitants sont nés à l'étranger (Breton *et al.*, 2009). Ces immigrants connaissent cependant des conditions de vie particulièrement précaires¹, qui constituent un terrain fertile pour l'épidémie par le VIH : celle-ci, qui est bien plus active en Guyane qu'ailleurs en France (Cazein *et al.*, 2010), atteint surtout des immigrants, et plus encore des immigrantes (Cabié *et al.*, 2005). Ces dernières sont en effet les plus exposées, leur précarité les plaçant dans des relations de dépendance vis-à-vis de leurs partenaires.

Une fois infectées, certaines de ces femmes immigrées tombent enceintes.² L'enjeu pour le système de soins est alors considérable : un traitement antirétroviral correctement pris pendant la grossesse, puis donné à l'enfant pendant les six premières semaines de sa vie *extra utero*, diminue considérablement le risque de transmission de l'infection de la mère à l'enfant (TME), qui passe de 15-20 % sans traitement à 0,3% avec (Yéni, 2010). Or malgré la disponibilité de ces médicaments, qui sont accessibles en France même en l'absence de ressources financières et de titre de séjour, les taux de TME restent plus élevés que la moyenne nationale.³

Les raisons de ces échecs de prise en charge sont, en partie, spatiales (difficulté à déployer l'offre de soins sur un territoire aussi vaste que le Portugal et couvert sur ses neuf dixièmes par la forêt vierge). Mais elles sont surtout sociales, tenant dans les conditions de vie des femmes, et plus précisément dans les rapports sociaux inégalitaires qui enserrant leur quotidien – ces mêmes rapports qui les avaient déjà exposées à l'infection et qui sont liés à leur origine immigrée, à leur condition sociale de femmes et à leur précarité économique ; s'y ajoutent désormais ceux associés à leur statut de malades, atteintes d'une infection particulièrement stigmatisée. Ces multiples rapports inégalitaires se renforcent mutuellement, s'articulant les uns aux autres au sein de configurations complexes qui tiennent les femmes à distance de l'offre de soins. Celle-ci doit donc être adaptée afin de rejoindre les femmes. Le défi est de taille. Il met à l'épreuve la capacité du système de soins à sortir du strict registre médical pour se positionner au cœur du monde social, afin de faire obstacle à l'incorporation, dans la chair des femmes et de leurs enfants, des inégalités qui traversent la société.

Pour étudier la façon dont le système de soins relève ce défi, une enquête qualitative a été menée en Guyane en 2009.⁴ Des entretiens semi-directifs ont été conduits auprès de dix femmes vivant avec le VIH et concernées à divers titres par la maternité (enceintes, en projet d'enfant ou en ayant eu alors qu'elles se savaient séropositives) dont neuf étrangères (originaires du Guyana, du Surinam, d'Haïti et

du Brésil).⁵ Des entretiens ont également été conduits auprès de 26 professionnels (soignants et sociaux) impliqués dans le suivi de ces femmes.

Renaissance

La plupart de ces femmes étaient déjà mères avant d'immigrer. Elles ont quitté leur pays d'origine pour subvenir aux besoins de leurs enfants et/ou fuir une situation de violence. Ne pouvant le plus souvent ni emmener leurs enfants, ni les faire venir en Guyane une fois qu'elles s'y sont installées, certaines reviennent les voir, lors de trop rares visites, tandis que les autres préfèrent leur envoyer tout leur argent au fur et à mesure qu'elles le gagnent. Cyndi⁶ est guyanienne. Mère de cinq enfants, elle a dû

*« Le défi est de taille.
Il met à l'épreuve la
capacité du système de
soins à sortir du strict
registre médical pour
se positionner au cœur
du monde social »*

plus stigmatisée. En outre, à la douleur de la séparation d'avec les enfants s'ajoute désormais l'incertitude sur le statut sérologique de ces derniers. Gladys a quitté il y a huit ans son pays, Haïti, pour aller travailler en République dominicaine, puis à Saint-Martin⁷, laissant à sa mère ses quatre enfants. Ces derniers, alors âgés de trois à dix ans, étaient nés de deux hommes, l'un aujourd'hui décédé et l'autre marié à une autre femme et qui ne s'occupe pas de ses enfants. Elle envoie la majeure partie de ses revenus à sa mère : « *Je préfère ne rien garder pour moi parce que c'est encore plus dur pour eux que pour moi.* » En quatre années de vie à Saint-Martin, elle est revenue trois fois en Haïti : « *J'aimerais y aller plus souvent. C'est dur de rester un an sans ses enfants.* ».

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 et a laissé les deux aînés à sa sœur, ainsi que les deux cadets à sa mère. Elle a appris récem-

ment que son ex-conjoint a récupéré ses deux enfants chez leur grand-mère mais elle ne sait pas où il les a emmenés. Présentement enceinte (d'un homme qu'elle a quitté il y a deux mois car il la battait), elle attend d'avoir accouché pour repartir au Surinam à la recherche de ses enfants.

La découverte de leur infection par le VIH leur fait perdre tout espoir de retourner vivre un jour dans leur pays d'origine. Elles savent en effet que les traitements y sont beaucoup moins accessibles qu'en Guyane et la maladie encore



Chris J.L. 2010. Certains droits réservés

À l'annonce de sa séropositivité, elle s'est effondrée : « *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".* » Aujourd'hui, son état de santé est stable, 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, et ce n'est même pas suffisant pour les envoyer à l'école.* »

La découverte de leur séropositivité ne les condamne pas seulement à rester en exil, elle bouleverse de plus le quotidien de cette vie en exil. La plupart prennent en effet une distance avec leur entourage communautaire afin de limiter tout risque de révélation de leur maladie et se retrouvent alors encore plus isolées qu'auparavant. Par ailleurs, le suivi médical de leur infection leur donne la possibilité de faire régulariser leur séjour. À l'époque de l'enquête, et ce depuis 1998, les étrangers malades vivant en France peuvent en effet prétendre à un « titre de séjour pour soins » si leur état de santé nécessite une prise en charge médicale dont ils ne pourraient bénéficier dans leur pays d'origine et dont le défaut aurait de graves conséquences. Il s'agit, pour la plupart des femmes rencontrées, d'une toute première régularisation, après parfois plus d'une décennie de clandestinité. Or ce titre, outre qu'il les protège de l'expulsion, est assorti de droits sociaux (droit à un travail déclaré et à des prestations sociales) qui leur assurent des revenus réguliers. La maladie se traduit ainsi par la combinaison paradoxale d'un isolement social accru (abandon définitif du projet de retourner vivre avec la famille laissée au pays et éloignement vis-à-vis de la communauté en exil) et d'une nouvelle autonomie financière qui rééquilibre,

en partie du moins, les relations inégalitaires qu'elles vivent avec leurs partenaires.

À la faveur d'un ensemble d'enjeux sociaux, certaines démarrent alors une nouvelle grossesse.⁸ En premier lieu, les femmes évitent de révéler leur maladie à leur partenaire puisque le risque serait grand qu'il la rejette étant donné la forte stigmatisation du VIH. Il s'ensuit des difficultés à négocier le port du préservatif, tel que le décrit Gladys : « *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. [...] Alors parfois il le met, mais souvent il ne le met pas. [...] 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.* »

Ensuite, une forte pression sociale (familiale, communautaire et/ou du partenaire) incite les femmes à avoir une progéniture nombreuse : en Guyane comme dans d'autres sociétés caribéennes, le statut maternel est particulièrement valorisé (Gracchus, 1980). Leslie, surinamienne par son père mais dont la mère est haïtienne, décrit la pression sociale au sein de la communauté haïtienne pour avoir des en-

« La maladie se traduit ainsi par la combinaison paradoxale d'un isolement social accru (...) et d'une nouvelle autonomie financière. »

« La maternité, de projet interdit par une médecine impuissante, est devenue ancrage de l'espoir, promesse que la vie continue malgré la maladie. »

fants : « [...] 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. [...] 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. »

Enfin, certaines femmes expriment le désir d'avoir un enfant pour adoucir leur isolement et ne pas vieillir seules : « 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 », explique l'une d'elles. Le souci constant qu'exprime Gladys pour le sort de ses enfants restés au pays ne l'empêche pas d'élaborer de nouveaux projets de maternité, ici et maintenant : « 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. » Elle vient de se découvrir enceinte de cet homme qu'elle fréquente « parce qu'il l'aide à payer les factures » : « 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 ! »

Sandra est haïtienne, 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 a laissée à la garde de sa sœur. Elle n'est revenue que deux fois en Haïti en dix ans. Elle téléphone à sa fille et envoie à sa sœur de quoi payer ses frais de scolarité. Il y a trois ans, elle a remis 2500 dollars, économisés sur ses revenus de femme de ménage, à quelqu'un de Saint-Domingue qui s'était engagé à faire venir sa fille à Saint-Martin. Mais la personne n'a plus donné signe une fois l'argent empoché. « 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. »

La réponse du système de soins

Lorsque les femmes leur font part d'un projet de grossesse, les médecins y répondent favorablement, à moins d'une dégradation importante de leur système immunitaire. La plupart d'entre eux abordent même spontanément le sujet avec leurs patientes. Certains médicaments antirétroviraux étant susceptibles d'altérer gravement le développement du fœtus, il est crucial de ne pas les prescrire si jamais la femme a l'intention de démarrer une grossesse. Aborder l'éventualité d'une nouvelle maternité est aussi une façon, selon les médecins, de redonner aux femmes de l'espoir dans leur avenir, tout en les incitant à se faire suivre au mieux (meilleur est leur état de santé et plus grandes sont leurs chances de voir grandir leur enfant) : « 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). La pratique médicale a considérablement évolué puisqu'il y a une quinzaine d'années, avant l'avènement des trithérapies, les médecins décourageaient tout projet de maternité et incitaient même les femmes enceintes à interrompre leurs grossesses. La maternité, de projet interdit par une médecine impuissante, est devenue ancrage de l'espoir, promesse que la vie continue malgré la maladie.

L'observance des femmes à leur traitement antirétroviral va cependant être influencée par une série d'enjeux. Certains sont en rapport avec l'étendue du territoire : la dispersion de l'offre de soins entrave la communication entre

les différents professionnels et le suivi médical des femmes à leur domicile. Les autres sont liés aux statuts sociaux de ces femmes : précaires, immigrantes, porteuses d'une maladie stigmatisée, minoritaires ethniques.

L'un de ces enjeux est la répression de l'immigration irrégulière. Un tiers des femmes ne découvrent leur séropositivité que pendant leur grossesse. Elles démarrent donc celle-ci alors qu'elles



Lux Coacta, 2009. Certains droits réservés

ne sont pas suivies pour leur infection et sont encore dépourvues de titre de séjour. La répression de l'immigration irrégulière étant particulièrement dure en Guyane, ces femmes sans-papiers ont tendance, par crainte des contrôles d'identité, à limiter leurs déplacements, y compris pour se rendre dans les lieux où sont offerts des soins. Elles retardent ainsi le début du suivi de leur grossesse, décalant d'autant le dépistage prénatal du VIH et la mise en route du traitement préventif de la TME, ce qui diminue l'efficacité de ce dernier. Ainsi, alors qu'une fois son infection au virus dépistée, une femme séropositive aura accès à une prise en charge de qualité même si elle est sans-

« *L'offre de soins permet aux femmes d'endosser d'autres identités que celles de malades.* »

papers, l'efficacité de cette prise en charge est affectée par la répression de l'immigration irrégulière.

Le secret sur la séropositivité par le VIH constitue un autre de ces enjeux. Le suivi médical des femmes infectées par le VIH est intensifié pendant leur grossesse : les consultations se multiplient, les prises de médicaments sont pluriquotidiennes. En outre, il arrive que l'accouchement se passe par césarienne et/ou que le nouveau-né soit hospitalisé. Enfin, l'allaitement maternel est strictement contre-indiqué ; autant d'indices qui risquent de faire suspecter la séropositivité des femmes par leur entourage, y compris par leur conjoint, quand elles lui ont caché leur séropositivité. Les soignants les aident à garder ce secret en leur suggérant des « explications plausibles » à fournir à leur entourage. Ces derniers sont par ailleurs conscients des risques qu'elles soient reconnues comme séropositives par des membres de leur entourage qui les verraient fréquenter un service hospitalier étiqueté « VIH ». Ils tentent de limiter ces risques en organisant des salles d'attente communes aux patients atteints d'autres maladies. Enfin, ils offrent aux femmes une écoute attentive car, bien souvent, elles n'ont pas d'autres interlocuteurs à qui parler de leur maladie.

Enfin, l'altérité culturelle contribue aussi aux difficultés d'observance du traitement, à travers des problèmes de communication, voire des malentendus, entre les soignants et leurs patientes issues de minorités ethniques et/ou non francophones. Certaines, par exemple, ont cru être guéries de leur infection lorsque leur traitement a été interrompu après leur accouchement (c'est-à-dire lorsque le traitement préventif de la TME a touché à sa fin et qu'aucun traitement pour la femme n'a pris le relais car son état de santé ne le nécessitait pas). Par la suite, elles n'ont pas signalé leur infection VIH aux soignants qui se sont occupés de leur maternité suivante, lors de laquelle elles n'ont donc pris aucun traitement préventif de la TME. D'autres estimeront inutile le traitement préventif de la TME, considérant que Dieu décidera de l'avenir de leur enfant ou bien que leur maladie est causée par un sort qui leur est personnellement destiné et ne peut donc affecter

leur enfant. Dans ces situations, les soignants ont recours à des médiateurs culturels qui interviennent longuement auprès d'elles et finissent généralement par les convaincre de prendre leur traitement, en usant de diverses métaphores et surtout en insistant sur l'intérêt de l'enfant. Un médecin commente : « *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.* » L'intérêt de l'enfant à naître sert ainsi de passage entre la conception biomédicale et les représentations des femmes.

Reprendre contrôle

La prise en charge médicale de la maternité en contexte de VIH illustre la capacité du système de soins à positionner la santé au cœur du social. D'une part, l'offre de soins permet aux femmes d'endosser d'autres identités que celle de malades. En leur faisant valoir la possibilité d'avoir un enfant, les médecins leur démontrent qu'elles ne sont pas que des femmes en survie. Mieux, ils leur signifient qu'elles peuvent aujourd'hui reprendre le contrôle de leur vie en protégeant activement leur enfant du virus par leur observance aux traitements qui leur sont prescrits ; suggérant par là que leur immigration, puis leur infection, ont été en grande partie déterminées par des rapports sociaux contre lesquels elles ne pouvaient s'opposer.

Le système de soins atténue d'autre part les conséquences, sur la santé des femmes et de leurs enfants, des inégalités dont elles sont victimes en tant qu'immigrantes (en les aidant à accéder à un titre de séjour pour soins), malades atteintes d'une infection stigmatisée (en les aidant à cacher leur séropositivité) et mino-

Splorp, 2005. Certains droits réservés



ritaires ethniques (en sollicitant des médiateurs).

Cet exemple de la maternité en contexte de VIH démontre aussi, *a contrario*, la gravité de tout retrait du système de soins de son rôle « d'amortisseur » des inégalités sociales. Le vote récent d'une restriction du droit au séjour pour soins⁹ illustre un tel retrait. Ne plus offrir aux femmes la possibilité de régulariser leur séjour, c'est non seulement les exposer aux risques vitaux d'une rupture de soins en cas d'expulsion hors du territoire français, mais c'est aussi les condamner au cercle vicieux de la précarité et des rapports de genre inégalitaires, cercle qui les avait déjà exposées à l'infection.

Notes

1 : Source : DSDS Antilles-Guyane et SESAG, 2006 : <http://www.martinique.sante.gouv.fr/documents/accueil/statistiques/pauvrete.pdf>

2 : De 1999 à 2006, 1,0% à 1,4% des femmes enceintes suivies en Guyane étaient séropositives (CISIH Guyane, 2007) contre 0,2% en France entière en 2009 (Yéni, 2009).

3 : Ils étaient de 2,9% en 2006-2008 (données COREVIH Guyane, 2009) contre 1,0 à 2,0% en France entière (Yéni, 2010).

4 : Cette enquête, financée par la Fondation de France et l'ANRS et réalisée au sein du LISST-CERS (UMR 5193 CNRS-Université Toulouse le Mirail), comportait trois sites supplémentaires : la Guadeloupe, la Martinique et Saint-Martin. L'ensemble de cette enquête a fait l'objet d'un rapport commun (Carde *et al.*, 2011).

5 : Pour la Guyane, l'auteure remercie les enquêtés - femmes vivant avec le VIH, professionnels et acteurs

associatifs - en soulignant la remarquable collaboration des équipes hospitalières, autour notamment du Dr. Bissuel à Saint-Martin, du Dr. Nacher à Cayenne et du Dr. Carles à Saint-Laurent.

6 : Les prénoms sont fictifs.

7 : Saint-Martin est une île française de l'archipel antillais. Un autre volet de l'enquête s'y est déroulé, auprès notamment de Gladys et de Sandra, dont on rapporte ci-dessous les parcours car ils présentent maintes similitudes avec ceux de nombre de femmes immigrantes en Guyane.

8 : En Martinique et en Guadeloupe, où beaucoup des femmes concernées sont françaises, ces enjeux se présentent différemment (Pourette, 2011).

9 : En mai 2011 a été votée une réforme qui réduit considérablement l'accès à ce titre de séjour en le conditionnant à l'absence du traitement dans le pays d'origine (et non plus à l'absence d'accès au traitement dans le pays d'origine).

Breton D., Condon S., Marie C.V. et F. Temporal (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. et M. Nacher (2005). « Particularités de l'infection à VIH aux Antilles et en Guyane française en 2004 », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 46-47 : 238-239.

Carde E. et D. Pourette (2011). « 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, mars 2011. Disponible en ligne : <http://www.ceped.org/wp>

Cazein, F., Lot, F., Pillonel, J., Pinget, R., Bousquet, V., Le Strat, Y., Le Vu, S., Leclerc, M., Benyelles, L., Haguy, H., Brunet, S., Thierry, D., Barin, F. et C. Semaille (2010). « Surveillance de l'infection à VIH-sida en France, 2009 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 45-46 : 467-472.

CISIH Guyane (2007). *Rapport d'activité 2006 du CISIH Guyane*.

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

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

Yéni, P. (dir.) (2010). *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.