Quand donner la vie implique de pouvoir transmettre... Vie de femme, désir d'enfant et séropositivité : regard chez les femmes séropositives au virus de l'immunodéficience humaine nullipares et en âge de procréer

Séné Coulibaly

▶ **To cite this version:**

Séné Coulibaly. Quand donner la vie implique de pouvoir transmettre... Vie de femme, désir d'enfant et séropositivité : regard chez les femmes séropositives au virus de l'immunodéficience humaine nullipares et en âge de procréer. Gynécologie et obstétrique. 2013. dumas-00881596

HAL Id: dumas-00881596

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00881596

Submitted on 8 Nov 2013

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.

N°636

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE ROUEN

DEPARTEMENT DES ETUDES DE SAGE-FEMME

QUAND DONNER LA VIE IMPLIQUE DE POUVOIR TRANSMETTRE…

VIE DE FEMME, DESIR D'ENFANT ET SEROPOSITIVITE

Regard chez les femmes séropositives au virus de l'immunodéficience humaine nullipares et en âge de procréer

Mémoire présenté par
Mademoiselle Séné COULIBALY
Née le deux octobre 1990
Etudiante en 2ème année de la 2ème phase

DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

PROMOTION 2013

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE ROUEN

DEPARTEMENT DES ETUDES DE SAGE-FEMME

QUAND DONNER LA VIE IMPLIQUE DE POUVOIR TRANSMETTRE…

VIE DE FEMME, DESIR D'ENFANT ET SEROPOSITIVITE

Regard chez les femmes séropositives au virus de l'immunodéficience humaine nullipares et en âge de procréer

Mémoire présenté par
Mademoiselle Séné COULIBALY
Née le deux octobre 1990
Etudiante en 2ème année de la 2ème phase

DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

Je remercie :

° Le Docteur Bestaux, sexologue au CHU, directrice de ce mémoire, pour son soutien dans mon projet, son écoute, son dévouement et sa disponibilité

° Madame Parent, sage-femme enseignante, guidante de ce mémoire pour tous ses précieux conseils et tout le temps consacré pour m'accompagner

°Le Docteur Borsa-Lebas, infectiologue et présidente du COREVIH ainsi que toute son équipe en particulier David Théron, technicien recherche du service. Merci de m'avoir fait confiance, ouvert la porte et m'avoir épaulé dans le bon déroulement des entretiens

° Isabelle Jaffrès pour son accueil au sein du groupe « paroles de femmes » et son investissement dans mon projet

°Toutes ces femmes qui ont accepté de se livrer et de m'ouvrir leur jardin secret

° Moun, maman, papa, toujours là dans les hauts comme dans les bas !

° Mes amis de toujours… tous loin mais tellement présents !

° Ma famille de substitution donkadinettes et donkadinet(s)…

Sommaire

INTRODUCTION .....

REVUE DE LA LITTERATURE.....

1) VIH/SIDA : Une maladie chronique révélant de multiples problématiques 2

1.1– Généralités médicales et histoire naturelle de la maladie 2

1.2– Historique 3

1.3 – Epidémiologie 4

1.4 – Prise en charge médicale des patientes séropositives : traitement, observance et effets indésirables 6

1.5 – Impact psychosociologique 7

1.6 – VIH et obstétrique 9

2) Vie psychoaffective et sexualité 12

2.1 – Equilibre psychoaffectif 12

2.2 – Le plaisir sexuel 13

2.3 – Utilisation du préservatif 15

2.4 - Difficulté à parler et rôle du monde médical 16

3) Désir d'enfant et séropositivité 17

3.1 – Composante sociologique 17

3.2 – Composante culturelle 18

3.3 – Composante psychologique et psychanalytique : révélation de l'inconscient 19

3.4 – Désir d'enfant, projet d'enfant et séropositivité 19

3.5 – Rôle de la médecine : accompagnement et Assistance Médicale à la Procréation Médicale (AMP) 20

4) Relation soignant-soigné : Comment instaurer une relation de confiance ? 22

4.1 – Introduction 22

4.2 – Description de la relation soignant-soigné : figure en perpétuelle évolution 22

4.3 – Technique de communication pour réduire le stress relationnel et créer la confiance 23

4.4 – Education thérapeutique et relation d'aide : nouvelle forme de relationnel adaptée aux maladies chroniques 24

ETUDE .....

I) Méthodologie 26

1) Hypothèses préalables 26

2) Objectifs de la recherche 26

3) Matériels et méthodes 27

4) Limites, points faibles et points forts de la méthode 30

5) Complément d'études 31

II) Résultats et Analyses 32

1) Qui sont-elles ? 32

2) Être femme avec le VIH 34

3) Et demain ? Projet d'avenir- projet d'enfant 44

4) Place du monde médical : « comme une deuxième famille » 49

DISCUSSION 52

I) Le ressenti de chaque femme séropositive concernant la maladie dépend t-il de facteurs très diversifiés ? 53

II) L'accompagnement médical et l'apport d'informations conditionnent-ils le désir d'enfant ? 54

III) Existe-il un tiraillement profond entre le désir intense de se réaliser en tant que mère et la peur de transmettre le virus à son enfant, perpétuant ainsi le cercle infernal de la maladie ? 55

IV) Etre femme avec le VIH aujourd'hui empêche t-il de mener une vie comme les autres ? 56

V) Propositions d'actions 58

CONCLUSION .....

BIBLIOGRAPHIE .....

ANNEXES .....

Introduction

Grâce à la thérapie préventive, le taux de transmission verticale du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) avoisine 1% et on peut supposer aujourd'hui que la problématique autour de « conception et VIH » n'est peut-être plus si importante.

Outre les chiffres et cette donnée objective, la notion de transmission est portée par la société entière. Toutes les connotations, toute la symbolique de cette maladie prennent des proportions qui pourront paraitre bien plus importantes dans l'esprit des femmes séropositives que nous accompagnons, d'où des conséquences pour notre exercice de sage-femme.

L'essence, l'étymologie même du mot « sage-femme », d'origine grecque « sapiens », évoque la source de sagesse, la connaissance de la femme. Au nom de cette mission première donnée à notre profession, et pour mieux comprendre nos patientes séropositives, nous posons la question suivante, compte-tenu des chiffres toujours éloquents de la prévalence du VIH, de l'augmentation chez ces femmes en âge de procréer et la possibilité aujourd'hui, grâce aux progrès médicaux, de pouvoir aspirer à une vie proche des patientes séronégatives : « Dans quelle mesure les femmes séropositives, confrontées à la fatalité de la maladie et à son poids social, s'identifient-elles en tant que femmes et éventuelles futures mères ? »

Par notre revue de la littérature, nous allons d'abord aborder cette pathologie chronique dans toutes ses composantes (médicale, obstétricale, psychologique). Puis nous nous intéresserons plus particulièrement à son impact dans la vie relationnelle et amoureuse. Il s'agira, ensuite, d'entrer dans le cœur de notre sujet : comprendre et analyser cette notion complexe qu'est le désir d'enfant en lien avec la séropositivité. Enfin, nous démontrerons l'importance d'une relation soignant-soigné de qualité dans ce contexte du VIH et donnerons quelques pistes pour l'installation de cette relation de confiance.

Afin d'appréhender de manière introspective le ressenti des femmes concernant l'ensemble de leur vie et plus particulièrement leur désir d'enfant, nous avons réalisé une étude qualitative à partir d'entretiens semi-directifs menés auprès de neuf femmes séropositives nullipares et en âge de procréer. L'objectif de cette étude est de proposer un accompagnement adapté et personnalisé à toutes les femmes séropositives, pendant leur grossesse ou même dans leur suivi gynécologique.

Revue de la littérature

1) VIH/SIDA : Une maladie chronique révélant de multiples problématiques

1.1 – Généralités médicales et histoire naturelle de la maladie

Aujourd'hui principale Infection Sexuellement Transmissible (IST) par son incidence et sa gravité, le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) est un virus de la famille des retroviridae et du genre lentivirus. Il existe deux types de VIH : le VIH-1 et le VIH-2 qui n'ont que des homologies de séquences partielles. Le VIH-1 est le type le plus fréquent.

Une fois l'introduction du virus dans l'organisme, la réplication virale est continue, intense et rapide (10 milliards de particules virales produites par jour). Il existe un déficit immunitaire quantitatif multifactoriel : premièrement par effet cytopathogène du VIH sur ses cellules cibles (lymphocytes T CD4+ pour 90% et macrophages), deuxièmement par effet lytique des lymphocytes T CD8+ cytotoxiques VIH spécifiques et pour finir, par apoptose accélérée. [22]

Il existe trois modes de transmission de ce virus : la voie sanguine (toxicomanie, accident d'exposition au sang), la transmission verticale materno-fœtale et enfin la transmission sexuelle, majoritairement présente. Les rapports sexuels pendant les règles, les saignements au cours d'une relation sexuelle, les premiers rapports et les viols sont des facteurs de risque favorisant la contamination. De même, les coinfections et lésions génitales augmentent ce risque. L'existence d'une autre infection sexuellement transmissible le multiplierait par dix [39]. Le caractère contaminant du partenaire source est dépendant de sa charge virale et de son taux de lymphocytes CD4+ : le risque est majoré avec une charge virale détectable, c'est-à-dire à plus de cinquante copies par millilitre et un taux de CD4+ inférieur à 200.

L'évolution du VIH suit une chronologie bien particulière que l'on pourrait définir par trois phases.

La primo-infection est une période au cours de laquelle le sujet rencontre pour la première fois le virus VIH. 50% des individus déclarent lors de cette phase une maladie symptomatique aigüe 2 à 6 semaines après contact avec le virus.

La phase chronique ou asymptomatique dure en moyenne 8 ans (de 0 à 15 ans). C'est une phase cliniquement latente mais biologiquement active puisqu'il existe au sein de l'organisme une réplication virale constante dans les ganglions lymphatiques.

Biologiquement, cela correspond à une majoration de la destruction des lymphocytes T4 entrainant une augmentation de la production et donc un équilibre

Le stade final Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SIDA) se manifeste par l'apparition d'infections opportunistes ou tumorales liées à une perte profonde de l'immunité cellulaire. Biologiquement, il existe un déséquilibre entre production et destruction des lymphocytes CD4+ ayant pour conséquence une immunodépression.

1.2 – Historique [47]

Le VIH a été découvert dans les Centers for Deseases Control d'Atlanta en juin 1981, à la suite de l'étude de quelques cas d'une forme rare de pneumonie rapportée chez de jeunes hommes ayant une sexualité avec des hommes (HSH). On recense en une quinzaine de jours 31 cas similaires. Le « gay related immune deficiency », ainsi dénommé à l'époque, est identifié. En France, la maladie est observée chez des hémophiles transfusés régulièrement, indiquant alors que l'infection est probablement contaminante par le sang. Bruce Voeller, biologiste et chercheur américain, prononce alors pour la première fois le nom d'Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS).

Ainsi, en mai 1983, l'équipe de Jean-Claude Chermann, chercheur à l'Institut Pasteur, décrit pour la première fois le virus de la maladie «Lymphadenopathy associated Virus ». Dans les premières recommandations, tout rapport sexuel avec une personne séropositive est fortement déconseillé, même protégé.

En 1986, la première thérapie à l'Azidothymidine Zidovudine, antirétroviral, est disponible mais reste très couteuse et toxique. En 1987, la « Déclaration Universelle des Droits des Malades et des Séropositifs » est créé mais paradoxalement, les Etats-Unis dirigés par leur président Ronald Reagan décident de fermer leurs frontières aux immigrants et touristes atteints. C'est en 1988 que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) déclare le 1er décembre comme la journée mondiale du SIDA. A ce stade (1988-1989), 138 souches différentes de VIH sont déjà découvertes.

L'interruption thérapeutique de grossesse reste encore la seule solution des jeunes femmes séropositives enceintes. A cette époque, en effet, une femme enceinte sur cinq risque de transmettre le virus à son enfant.

En protestation de la fermeture des frontières américaines aux populations atteintes, la conférence internationale de 1990 est boycottée par plusieurs pays. En

1991, alors que 10 millions de personnes infectées dans le monde, Franck Moore, peintre New Yorkais, crée le symbole de la compassion et de la solidarité dans la lutte contre le SIDA, ce fameux ruban rouge inspiré des rubans portés pendant la guerre du Golf représentant l'espoir de retrouver leurs soldats vivants. C'est en 1994 que l'on met en évidence l'intérêt d'un traitement combiné, à savoir la bithérapie (3TC Lamivudine : inhibiteur de la transcriptase inverse et AZT Azithymine) et qu'une étude franco-américaine prouve l'intérêt de l'utilisation de la zidovudine en prévention du risque de transmission materno-fœtale, à savoir sa diminution de deux tiers. La trithérapie n'aura démontré son efficacité qu'en 1996 avec la création de l'antiprotéase.

1.3 – Epidémiologie

1.3.1 – Dans le monde

Le VIH continue à se propager de par le monde et atteint de plus en plus de communautés jusqu'ici peu touchées tout en continuant de sévir dans les régions déjà les plus meurtries.

L'Organisation des Nations-Unies pour le VIH/SIDA (ONUSIDA) et l'OMS estiment, dans leur rapport le plus récent de l'année 2010, que le nombre de personnes vivant avec le VIH aujourd'hui dans le monde s'élève à 35 millions [54]. Tous les jours, il est découvert 7000 nouveaux cas d'Infections au VIH dans le monde : parmi eux, 1000 sont des enfants de moins de 15 ans ; 48% des personnes atteintes de plus de 15 ans sont des femmes et plus de 42% de celles-ci appartient à la tranche d'âge des 15-24 ans [54].

Etant donné que cette pathologie concerne majoritairement des femmes en âge de procréer, cette affection est, dans le cadre de notre profession de sage-femme, une problématique non négligeable à appréhender.

1.3.2 – En France

Au 31 décembre 2008, on comptabilise environ 102 000 bénéficiaires de l'Affection Longue Durée (ALD) au titre du VIH. A partir de ce chiffre, nous pouvons alors estimer qu'en France, environ 100 000 personnes se savent infectées par le virus du VIH. D'après l'Agence Nationale de Veille Sanitaire (AnVS), sur la période de 2004 à 2007, on estime le nombre de nouvelles contaminations au VIH de l'ordre de 6000 à 7000 par an, plus précisément pour l'année 2010, l'incidence était de 6265. Parmi les

personnes découvrant leur séropositivité en 2008, 60% ont été contaminées par voie hétérosexuelle, 37% par rapports homosexuels et 2% par usage de drogues injectables. Il est important de noter que 53% des personnes contaminées par rapports hétérosexuels sont des femmes. [20]

Malgré une politique de dépistage et de prévention largement déployée ces dernières années, aujourd'hui, en France, un tiers des personnes atteintes du VIH ne le savent pas encore soit 50 000 personnes, ce qui implique des difficultés dans la prise en charge thérapeutique et dans les conduites à risque de celles-ci. [28]

1.3.3 – Espérance de vie au sein des populations occidentales

D'après une étude menée par le centre de recherche sur le SIDA de Vancouver [55], l'espérance de vie des personnes séropositives a augmenté de 13 ans grâce à la trithérapie. L'estimation est bien sûr très variable selon les situations : mode de contamination, dépistage précoce, traitement précoce, sexe… C'est l'arrivée de ces traitements combinés qui permettent aujourd'hui de parler d'une infection chronique de longue durée bien que, rappelons-le, le SIDA/VIH est toujours mortel et ne se guérit pas. En dépit de ce progrès énorme, l'espérance de vie de la population séropositive au VIH reste toujours inférieure à celle de la population séronégative [59] : un tableau de l'évolution de l'espérance de vie des personnes séropositives comparée à celle de la population générale constitue *l'annexe [n°I]*.

1.3.4 – Vulnérabilité de la femme

Le risque pour une femme d'être contaminée lors d'un rapport sexuel est 3 à 8 fois plus important que pour l'homme [37]. En effet, divers facteurs rendent probablement les femmes plus particulièrement vulnérables à ce virus du VIH :

Tout d'abord, les zones de muqueuses exposées lors d'un rapport sexuel sont plus importantes que chez l'homme et la fragilité des parois vaginales formant facilement des micro-lésions offrent de nombreuses voies d'entrée du virus. Le sperme a une concentration virale bien plus élevée que celle des sécrétions vaginales, celui-ci étant émis, qui plus est, en plus grande quantité en comparaison aux sécrétions féminines.

Par ailleurs il faut prendre en considération le contexte socioculturel, l'inégalité des statuts et la dépendance économique. La problématique du genre est à prendre en considération. Le manque d'information au sujet de la sexualité, d'apprentissage du corps, de soi, augmente la vulnérabilité des femmes.

1.4 – Prise en charge médicale des patientes séropositives : traitement, observance et effets indésirables

Les traitements antirétroviraux sont une véritable révolution permettant une maîtrise de la charge virale, de l'immunodépression des patients, de la transmission au partenaire et au nouveau-né. Des effets indésirables subsistent, différents selon le sexe. On estime qu'environ 70% des personnes séropositives au VIH sous traitement en sont sujets. [35]

La plupart des travaux de recherche sur les médicaments et leurs effets indésirables sont faits chez des hommes, d'où la difficulté à appréhender les conséquences sur la population féminine. En particulier, la stigmatisation liée aux modifications corporelles en rapport aves les lipodystrophies, principales complications de la trithérapie, est très souvent beaucoup moins bien vécue par les femmes. Elle correspond à une répartition des graisses de type androïde avec augmentation de la circonférence abdominale. L'image corporelle est alors plus difficilement acceptée car dégradée du point de vue des critères sociaux de la féminité. La proportion des personnes séropositives touchées par la lipodystrophie est estimée à 54% [37]

D'autres problématiques spécifiques aux femmes concernent les interactions entre antirétroviraux et contraception, et leurs conséquences sur la grossesse ou la ménopause. [50]

Des troubles liés à la sexualité tels qu'une baisse de la libido ont été décrits. 31% des patients séropositifs de l'enquête « Agence Nationale de Recherche pour le SIDA » (AnRS) [35] déclarent la venue d'effets indésirables en lien avec la sexualité à la suite de la mise en place du traitement.

Le patient voit parfois la thérapeutique comme le premier ennemi à combattre. Les effets secondaires mal connus autorisent et poussent le patient à construire une théorie où le médicament n'est plus sauveur mais source unique de désordre et de souffrance, entraînant un défaut d'observance lourd de conséquences. [16]

Grâce à l'avancée des traitements antirétroviraux, le virus n'est plus synonyme de condamnation et de mortalité imminente. Mais le virus continue d'affecter leurs vies quotidiennes et de nouvelles problématiques s'ouvrent à eux. L'enjeu va alors d'être d'apprendre à vivre avec cette affection et tout ce que cela implique dans le quotidien.

1.5 – Impact psychosociologique

Dans la prise en charge de nos patientes séropositives, il est fondamental de prendre en compte tous ces aspects extra-médicaux et insister sur la possibilité, aujourd'hui, d'aspirer à une vie proche de celle des personnes séronégatives.

Appréhender cette maladie dans toutes ses facettes permet de mettre en évidence toutes les problématiques rencontrées. Nous nous attacherons à étudier son poids dans la société et l'impact socio psychologique auprès des patients.

1.5.1 – Une pathologie toujours socialement stigmatisée

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, le regard de la société sur le VIH et le SIDA n'a que peu évolué. Cette pathologie souvent liée aux pratiques sexuelles, nous rappelle que le mot "sexe" est encore tabou. L'étude de l'AnRS effectuée en 2004 [32], qu'après s'être nettement amélioré de 1992 à 1994, confirme que le regard porté sur la population séropositive au VIH est presque le même depuis ces dix dernières années.

Dans cette étude, on note que près de 85% des interrogées accepteraient d'aller manger chez une personne séropositive ou de partir en vacances avec elle et 27% refuseraient de laisser leurs enfants en sa compagnie ! La proportion de personnes acceptant de travailler avec un collègue séropositif a baissé de 2% de 2001 à 2004.

En 2001, 18% des personnes interrogées auraient accepté d'avoir des rapports sexuels protégés avec une personne séropositive. Ils ne sont plus que 13.8% en 2004. 9.6% des personnes interrogées sont tout à fait ou plutôt d'accord avec le fait qu'un médecin refuse certains patients séropositifs au VIH, en 2004.

A travers ces quelques chiffres, on réalise que malgré une connaissance de plus en plus populaire de l'affection et donc de ses modes de contamination qui ne sont pas seulement sexuels, persistent une discrimination, donc une stigmatisation.

Cette maladie continue à faire peur malgré les avancées scientifiques. Historiquement perçue comme une punition naturelle ou divine, la conséquence était une criminalisation du malade. Les comportements, associés de façon hâtive aux personnes séropositives au VIH, en rapport avec leur profil majoritaire (homosexualité, toxicomanie, partenaires multiples) étaient jugés déviants. Cette idée malheureusement encore présente dans la tête de certains, ne fait qu'accroître ce sentiment d'isolement social, et bien évidemment la culpabilité du patient. [31]. « C'est pas le VIH qui tue mais plutôt les autres » [34]. Certaines expressions du langage courant comme « avouer sa séropositivité » ne font qu'alimenter la notion de faute associée au VIH.

1.5.2 – Discrimination et souffrance

L'enquête réalisée par l'Association Sida Info [14] montre que plus de six personnes sur dix déclarent, en 2005, avoir été victimes de discrimination du fait de leur séropositivité, dans tous les domaines, privé (connaissances, membre de la famille, conjoint ou partenaire) ou public (Assurance, banque, milieu médical).

Dans le monde médical, paradoxalement aux principes déontologiques inculqués lors des formations médicales, la discrimination n'est pas moins présente. Dans la population séropositive, une personne sur deux avoue avoir été discriminée en raison de son statut sérologique, une sur quatre a renoncé à des soins ou examens médicaux et une sur trois déclare cacher sa séropositivité par peur de discrimination voire refus de soins. Plusieurs expériences humiliantes ont été relatées, jusqu'à la violation du secret médical « le médecin l'a dit à une de mes amies » [34].

Cependant, l'étude de 2012 « VIH et soins dentaires » du COREVIH de Haute-Normandie [33] montre qu'il s'agit là d'un problème d'informations. De nombreuses formations dans le département ont conduit à un changement dans la prise en charge et l'accueil du patient séropositif par les chirurgiens-dentistes.

L'amélioration de l'espérance et la qualité de vie a permis de reconsidérer la possibilité de pouvoir à nouveau exercer un emploi, l'activité professionnelle étant un élément fondamental dans la construction et l'intégration sociale.

Les analyses nationales révèlent que dans 33% des cas, les individus séropositifs ont déjà souffert de discriminations de formes diverses dans un contexte professionnel (mise à l'écart, injures voire harcèlement, refus d'embauches, licenciement). Celles-ci

restent la conséquence évidente de la persistance de préjugés, d'une peur de contamination et d'un manque de connaissance. Garder le secret de sa séropositivité est souvent l'option choisie mais peut s'avérer compliqué du fait de la prise du traitement, des effets indésirables et d'arrêts de travail à répétition.

Dans le domaine des assurances et des banques, la jurisprudence reconnaît que les refus d'assurance ne sont juridiquement pas considérés comme des discriminations [26]. L'assureur n'a pas obligation de prendre en charge tous les risques. Ainsi, la convention Belorgey, signée le 19 septembre 2001 entre pouvoirs publics, représentants des banques et association de malades, vise à améliorer l'accès à l'emprunt et assurance de personnes présentant un risque de santé aggravé [57]. Une seconde convention, la convention Aeras [58] « s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé » a été mise en application en 2007. Ce texte assouplit les conditions d'âges, de montant et de durée de prêts. En respectant ces conventions malgré l'absence de contrainte juridique, les professionnels pourront se féliciter d'un véritable progrès.

1.5.3 – le poids du secret

La thématique du secret autour du VIH est intéressante car elle peut devenir un handicap dans la vie sociale. Le mot *disance*, néologisme créé par certains groupes de paroles symbolise l'idée qu'il est libérateur de pouvoir se confier, par opposition au terme *médisance*. Or, révéler sa séropositivité se trouve être une des décisions les plus importantes à prendre. De nombreuses questions surgissent : Faut-il garder pour soi l'information, à qui le dire mais surtout comment le dire ? D'après l'enquête VESPA, 27% des personnes séropositives gardent le secret vis-à-vis de leurs amis proches, 62% dans le milieu du travail et 5% des personnes séropositives gardent ce lourd fardeau et ne l'ont confié à personne. [35]

1.6 – VIH et obstétrique [6] [60]

Afin de mieux appréhender le virus du VIH/SIDA dans son rapport au désir d'enfant et donc à la conception, nous allons maintenant aborder les différentes facettes de la prise en charge obstétricale des patientes séropositives.

1.6.1 – Quelques chiffres

En France, cette année, sur les 1500 femmes séropositives au VIH et enceintes, 85% d'entre elles mènent leur grossesse à terme contre 55.9% en 1987 [43]. Il est fondamental de noter que 30% de ces femmes ne découvrent leur séropositivité qu'en début de grossesse, d'où l'importance du rôle de dépistage des sages-femmes et obstétriciens. 95% recevront un traitement dans un but de prévention de la transmission materno-fœtale. Ce taux de transmission s'élève aujourd'hui à mois de 1%.

1.6.2 – Mécanisme de transmission

La transmission materno-fœtale est un mécanisme particulièrement complexe. Il a cependant été bien identifié que la période de transmission se situe au cours de la période du péripartum. 65% des transmissions sont faites au cours du travail et de l'accouchement. En fin de grossesse, la sénescence placentaire physiologique favorise le passage de lymphocytes maternels infectés. Ce risque de passage est majoré au cours du travail par les contractions utérines ; il est maximal au passage dans les filières génitales (passage de lymphocytes, virus au sein du col et transmission par voie sanguine par microlésions)

1.6.3 – Influence de la grossesse sur le VIH [28]

La grossesse chez une femme asymptomatique avec un taux de lymphocytes CD4+ stables et une charge virale basse n'influe pas sur l'évolution de l'histoire naturelle de l'infection à VIH. Il existe cependant un risque majoré d'infection opportuniste en cas de déficit immunitaire franc à savoir un taux de CD4<200/mm3. Ces complications peuvent provoquer une souffrance fœtale aigue ainsi que des atteintes liées aux séroconversions toxoplasmique, tuberculinique et herpétique. On peut noter une diminution relative du taux de CD4+ lors de la grossesse liée à l'hémodilution.

1.6.4 – Influence du VIH sur la grossesse [28]

A contrario, il est mis en évidence une augmentation d'accouchements prématurés, de dysmorphies faciales et de retard de croissance intra-utérin lors de grossesses chez les femmes séropositives au VIH. Ces résultats ne sont pas liés

directement au virus mais au contexte social particulier et à la précarité auxquels ces femmes sont plus sujettes.

1.6.5 – Facteurs de risques de transmission materno-fœtale [60]

Les facteurs de risques de transmission materno-fœtales regroupent des manœuvres tels que l'amnioscopie, l'amniocentèse ou la version par Manœuvre Externe (VME). L'infection cervico-vaginale est également un facteur favorisant par élévation du risque de rupture prématurée des membranes et de chorioamniotite, entrainant une augmentation de l'excrétion locale du VIH. Le risque de transmission est alors compris entre 16 et 22% ;

L'accouchement prématuré favorise également la transmission surtout si il est secondaire à une rupture prématurée des membranes ou à une chorioamniotite. De même, le risque de contamination fœtale est majoré par une durée d'ouverture de l'œuf supérieure à 4 heures.

Le statut immunitaire de la femme enceinte, les infections virales ou les IST associées comme le cytomégalovirus, les hépatites, les parasitoses, influent également sur le taux de transmission. En effet, l'objectif dans la prise en charge de la femme enceinte est d'obtenir un ARN viral indétectable même si il n'existe pas de seuil en dessous duquel on peut affirmer que le risque est nul. On estime qu'une charge virale supérieure à 1000 correspond à un risque multiplié par 7,8. Par ailleurs, un taux de CD4 inférieur à 400/mm3 constitue un facteur de risque de transmission materno-fœtale.

1.6.6 – Antirétroviraux et grossesse [60]

L'objectif dans le choix des antirétroviraux est de diminuer au maximum le risque de transmission materno-fœtale, d'éviter les résistances, d'avoir un traitement optimal si la mère en a besoin et de limiter au maximum le risque de toxicité médicamenteuse, sachant que nos connaissances restent plutôt limitées en matière de retentissement fœtal et surtout de l'incidence sur le long terme.

Si la patiente est sous traitement en début de grossesse, efficace (charge viral<400copies et/ou CD4>350) et non contre-indiquée pendant la grossesse, la conduite à tenir est de maintenir la combinaison antirétrovirale.

Si le début de grossesse est démarré sans traitement et qu'il y a nécessité de mise en place d'un traitement maternel, la trithérapie pourra être mise en place à partir de 12 SA. S'il n'y a pas d'indication thérapeutique maternelle, le traitement sera démarré au début du troisième trimestre seulement.

Dans le cas particulier d'une découverte inopinée de l'infection et d'une prise en charge après 8 mois de grossesse, une trithérapie de type Kaletra® est mise en place pour une réduction rapide de la charge virale. Le nouveau-né bénéficiera d'un traitement renforcé.

Pour d'informations plus précises, le protocole de prise en charge de la grossesse dans le cadre du VIH établit par le CHU de Rouen est retranscrit en *annexe [n°II]*

1.6.7 – Prise en charge à l'accouchement

Le protocole du CHU de Rouen *(annexe [n°III])* détaille les bonnes pratiques concernant la prise en charge de l'accouchement et nouveau-né dans le post-partum.

Le mode d'accouchement reste très discuté. La césarienne ne serait recommandée, hors arguments obstétricaux, que s'il y a présence d'herpès ou condylome, infection mal contrôlée en cas de charge virale élevée. Une rupture prématurée des membranes doit nous rendre actifs avec prise en charge antibioprophylaxique et programmation d'un déclenchement ou césarienne.

2) Vie psychoaffective et sexualité

Il s'agit maintenant d'aborder, dans le cadre d'une prise en charge toujours plus adaptée, toutes les problématiques liées au relationnel amoureux et à la sexualité.

Deux problématiques de Santé Publique se dégagent : d'une part, l'équilibre psychoaffectif et d'autre part le plaisir sexuel, avec comme corollaire l'utilisation du préservatif et la difficulté à en parler.

2.1 – Equilibre psychoaffectif

L'origine des problèmes psychoaffectifs est directement liée à la stigmatisation sociale. Comment accepter que son propre corps soit envahi par ce virus-là ?

Dans un premier temps, la découverte d'une séroconversion s'accompagne d'une diminution brutale de l'estime de soi, d'une dégradation de l'image personnelle avec impression d'être sale, dangereux pour l'autre. Chez certaines personnes, ce changement violent entraîne un repli sur soi et une période de négation plus ou moins longue du relationnel amoureux. Il ne s'agit pas réellement d'une perte du désir de créer une relation mais d'une auto-répression liée au sentiment de culpabilité, de honte et de souillure ressentie subjectivement par la personne séropositive. Les comportements sont, en fait, influencés par la peur d'être rejetée. [28]

L'apparition de modifications corporelles et de signes organiques de la maladie, comme les lésions cutanées liées au syndrome de Kaposi ou les pertes de poids importantes symbolisant une régression de l'état de santé, peut induire le sentiment d'être encore plus contaminant. Cela donne également l'impression de l'exacerbation d'une stigmatisation déjà ressentie et peut être une atteinte supplémentaire à l'image de soi. Les états dépressifs post-diagnostic, les troubles fonctionnels, les douleurs, la fatigue, les effets indésirables sont autant de raisons d'altérer la vie dans sa composante relationnelle et sexuelle. Dans le but d'effacer des différences qui pèsent, certaines personnes font même le choix de privilégier les rencontres avec des partenaires séroconvergents. [30]. A l'extrême, pour pallier ce déséquilibre douloureusement vécu, certaines femmes renoncent à leur épanouissement dans ce domaine. Ceci est regrettable d'autant que la direction générale de la santé, en 2005, a reconnu dans l'une de ses directives le plaisir sexuel comme composante du bien-être.

2.2 – Le plaisir sexuel

Concernant les pratiques sexuelles, en 1974, Shere Hite démontre par une enquête mondialement reconnue que la majorité des femmes n'obtient pas de plaisir sexuel par pénétration vaginale [5]. Yves Ferroul confirme en 2010 que seules 20 à 30% des femmes sont susceptibles de jouir pendant cette pénétration, y compris les femmes qui se stimulent manuellement le clitoris pendant l'acte [1]. Néanmoins, la norme hétérosexuelle du « faire l'amour » inclut toujours une pénétration vaginale. Le désir d'unité corporelle par fusion charnelle est avancé, mais aussi celui de la contrainte du « devoir conjugal ». Si du fait du VIH, la parole est plus ouverte en matière de sexualité, force est de constater que les mêmes problématiques se retrouvent aujourd'hui au sein de tout couple, indépendamment de la pathologie. Au bout d'un certain temps ou après certaines périodes particulières (post-partum ou suite d'opérations génitales), de

nombreuses femmes souffrent de dyspareunies, voire de vaginisme, pouvant aller jusqu'à l'impossibilité d'examen de type toucher vaginal. Elles continuent à accepter un rapport sexuel sans plaisir, quelquefois avec douleur, tant la difficulté de dire le « non-plaisir » d'un acte amoureux reste prégnante.

Bien souvent c'est le manque de connaissance, notamment sur les fonctions des organes, qui est à l'origine de ces mésententes conjugales. L'organe déclencheur du réflexe orgasmique féminin, le clitoris, est fréquemment méconnu voire inconnu, et surtout assimilé au plaisir honteux de la masturbation, considérée comme solitaire et accessoire. Sa stimulation, à tort entendue comme acquise, est mal perçue dans la relation amoureuse, le dialogue à ce sujet restant tabou et la communication se détériorant.

La description précise du clitoris ne date que de 1998, par Helen O'Connell. Odile Buisson confirme en 2008, par une échographie dynamique du clitoris pendant la pénétration vaginale, que le point G n'est autre que la zone d'excitation des racines du clitoris dans les parois du vagin [1], facilitant par ailleurs grandement la pénétration de par la capacité antalgique de l'érection clitoridienne. Il est à supposer qu'à l'avenir, une meilleure connaissance corporelle diminuera le nombre de tels symptômes douloureux car il s'agit d'une confusion entre les organes, les actes et leurs effets, entre la recherche de partage de plaisir et l'obligation de pénétration. Des cas de dépendance à l'autre par rapport à ce plaisir ont été décrits, l'acte étant supposé nécessaire pour y parvenir. Ce manque d'autonomie sexuelle est d'ailleurs fréquemment constaté en clinique quelque soit le sexe ou l'orientation sexuelle.

Le niveau d'isolement de la femme séropositive sera donc proportionnel à sa capacité d'autonomie, que ce soit d'un point de vue social, culturel mais aussi sexuel.

Si l'affection chronique du VIH, on l'a vu, s'inscrit et transforme la vie quotidienne des femmes, elle est d'autant plus ancrée dans leur vie relationnelle amoureuse et sexuelle. Une étude européenne auprès de 166 femmes séropositives montre que 25% d'entre elles présentent des troubles de la fonction sexuelle en lien avec le VIH [17]

D'après l'enquête ANRS Vespa, réalisé en novembre 2004, 17% des personnes interrogées sont seules et n'ont pas eu de rapports sexuels depuis un an. [35] Les notions d'insouciance, de jeu, de légèreté et d'imprévision liées au plaisir sexuel sont dès le départ mises à l'écart.

Comment faire face à ces différents obstacles dans la construction du couple et de la sexualité ? Dans ce contexte particulier du VIH, et pour dédramatiser la situation, il semblerait d'autant plus adapté que le couple puisse développer des pratiques corporelles non assujetties à la seule pénétration, notamment par une meilleure compréhension corporelle, d'autant que se rajoute à l'acte de pénétration la crainte culpabilisante de contamination.

2.3 – Utilisation du préservatif

Encore aujourd'hui, parler de VIH implique de parler de protection lors des rapports sexuels, ce qui nécessite bien d'évoquer la sexualité même si cela devrait être du domaine de l'intime. Le couple va devoir prendre conscience que le virus est là et que la pratique naturelle d'un rapport amoureux de type procréatif (même non procréatif avec contraception autre que le préservatif) devient à risque, donc à considérer « autrement ».

Il existe des situations où l'absence de protection est permanente et acceptée par les deux partenaires, dans un contexte de consentement éclairé. D'un commun accord, certains couples stables séroconvergents manifestent leur désir de mettre au premier plan la relation amoureuse, la fusion et de négliger les risques de surcontamination.

Au sein des couples sérodivergents, les frustrations liées à l'usage du préservatif peuvent être mal acceptées de part et d'autre et les pousser à préférer la prise de risque. De même, on retrouve chez certains couples un désir de construire une relation proche de l'idéal amoureux conforme à celui de la société où la fusion est complète, intime dans la relation sexuelle, sans barrière.

Dans l'ignorance de la séropositivité de leur partenaire, certaines personnes séronégatives insistent pour ne pas utiliser de préservatif, invoquant la confiance. Dans un contexte de séropositivité cachée, par peur de stigmatisation et de rejet en cas de découverte, certains rapports, principalement dans le cas de rencontres occasionnelles, se font alors sans protection.

Le préservatif est rarement utilisé pour la contraception. Cet accessoire n'est pas associé au plaisir, mais à la protection de l'individu donc à la pathologie. Malgré tout, le risque de dysfonction érectile est la principale raison de la non utilisation du préservatif, puisqu'en plus de l'impossibilité du « faire l'amour normalement », la virilité serait remise en jeu par une incapacité à pénétrer. Si le choix des pratiques sexuelles

appartient au couple, celui de positiver l'utilisation de cet accessoire revient à la société. Un gros travail de communication reste à faire, notamment sur la notion de recherche du plaisir sexuel par le jeu amoureux et non uniquement par l'acte de pénétration.

Citons le préservatif féminin qui ne semble pas avoir séduit tant son assimilation à une poche plastique augmente la difficulté de l'intégrer à une histoire amoureuse.

Enfin, la possibilité pour certaines personnes d'avoir « l'autorisation médicale » de rapports non protégés devant des charges virales indétectables depuis plus de six mois est synonyme de victoire sur la maladie, de revalorisation de l'image et d'un regain de confiance. [62] Mais le principe de demander la permission pour un acte au départ « naturel » est contraire à celui de l'intimité du couple. Il est nécessaire de dédramatiser la problématique et proposer une réflexion quant à la construction d'une nouvelle sexualité.

2.4 - Difficulté à parler et rôle du monde médical [60]

D'une manière générale, tout ce qui concerne la sphère sexuelle est un sujet délicat à aborder. Même si en l'occurrence l'infection au VIH est souvent liée à la sexualité, comme par ailleurs la grossesse l'est classiquement, on constate qu'il est difficile pour les patients de s'exprimer sur leur vie intime comme ça l'est autant pour le personnel de santé, par manque de formation, gêne ou volonté de ne pas choquer. Dans un contexte de soins, le sujet de la sexualité n'est que peu abordé.

De plus, les rencontres soignant-soigné sont souvent rares lors de la phase asymptomatique post-séroconversion où il y a peu de demande de soins. Le rôle de l'ensemble de l'équipe médicale, aujourd'hui, est d'appréhender le patient dans sa globalité, avec les tabous de chacun qu'il sera peut-être nécessaire de lever pour trouver les moyens de combattre tous les obstacles liés à la maladie.

L'une des particularités de notre profession de sage-femme réside dans le fait que la clinique ne peut faire l'impasse de la dimension sexuelle, réelle mais aussi symbolique. Notre zone de travail est bien le « sexe » de la femme. Ce mot que l'on peut qualifier de mot-valise, déclenche une série de représentations, propre à chacun, qu'il soit soignant ou soigné. Dans le domaine de l'intime, il n'existe pas de norme sexuelle, à part le respect de l'autre et la nécessité du consentement. Le soignant ne peut que se limiter à l'information, l'éventuelle vérification des connaissances du patient, mais ne peut en aucun cas imposer une norme.

Il ne faut pas négliger le risque qu'une patiente, comme une soignante femme, ait le sentiment de mieux comprendre et d'être mieux comprise du simple fait d'être du même sexe. Pourtant la conclusion des recherches de la neurobiologiste Catherine Vidal est claire : le cerveau n'a pas de sexe [9]. Les différences ne sont pas fonction du sexe de la personne, mais de bien d'autres paramètres du parcours de vie. Or depuis qu'il y a des hommes dans la profession, force est de constater la difficulté de se considérer de sexe « neutre » dans le domaine de l'intime. La profession de sage-femme ne semble ne pas échapper au conflit de genre.

Les problèmes psychoaffectifs sont liés à une impossibilité de se référer aux modèles et valeurs sur lesquels se fondent habituellement la vie relationnelle et amoureuse. Le but est d'aider ces patientes dans la reconstruction d'un ensemble de valeurs et de comportements adaptés, intégrant la séropositivité et prenant en compte les nouvelles conséquences sur la vie affective. En vue de la précocité des conséquences psychosociales et sexologiques, l'offre d'un tel soutien doit idéalement être proposée dès que possible après le diagnostic. L'équilibre psychoaffectif et sexuel de la patiente séropositive influe directement sur son désir d'enfant, et réciproquement.

3) Désir d'enfant et séropositivité

Le désir d'enfant est une notion particulièrement complexe et ambivalente se définissant par diverses composantes. Il met en jeu, d'une part, des pulsions universelles, un instinct très profond mais aussi d'autre part une certaine rationalité dans sa composante concrète et consciente. On peut donc appréhender différentes facettes mais qui restent cependant interdépendantes les unes des autres dans cette notion de désir d'enfant, au sens large du terme :

3.1 – Composante sociologique

Tout d'abord, dans sa composante sociologique et consciente, ce désir d'enfant est le fruit d'un idéal de vie familiale, modèle qui, bien qu'en perpétuelle évolution, évoque toujours socialement cette image de femme comblée par le fait d'enfanter. Il est en fait en partie guidé par le conformisme social. Il est en évolution puisque dorénavant, il n'est plus unique dans l'accomplissement de la vie et s'inscrit dans une complémentarité avec d'autres projets de vie : professionnels, intellectuels, artistiques, scolaires… Le mot « désir » a pris de plus en plus de sens au cours de ce siècle dernier.

Depuis la légalisation de la contraception, de l'interruption volontaire de grossesse puis de la procréation médicalement assistée, on donne le choix au foyer de faire ou non des enfants.

L'enfant a acquis une représentation différente. Désirer un enfant c'est accéder à ce statut particulier de parent, concrétiser une union en créant une filiation, une descendance. Dans ce sens sociologique, on évoque plutôt le désir d'enfant comme un projet. [37]

Mais le désir d'enfant est, avant toute chose d'origine narcissique, c'est-à-dire dans un but admiratif de soi : prouver sa fécondité, sa féminité, exprimer une certaine forme de fantasme d'une immortalité. Pour certains et certaines, et dans la vision donnée par la société, la possibilité de procréer est la réalisation essentielle de la féminité, la grossesse participant à l'accomplissement, la réalisation de cette dernière. La contraception pourra alors être vécue comme une castration symbolique, même si elles l'ont rationnellement choisie et intégrée.

Il est important de bien distinguer désir de la maternité en ayant un enfant et désir d'être enceinte. Si la complétude totale est fondée sur un sentiment narcissique d'aboutissement de la féminité en tant que mère par l'arrivée d'un enfant, le désir de grossesse est celui de concevoir, c'est-à-dire se remplir physiquement et psychiquement. Le désir d'un enfant distinct de soi n'a ainsi plus aucune place. Il s'agit d'une affirmation de la capacité à enfanter, d'appartenir au groupe des femmes, au-delà des cultures, des religions ou de l'instruction. [4]

3.2 – Composante culturelle [11]

La composante culturelle est très importante. Dans certaines cultures africaines notamment, ne pas enfanter est vécu comme une honte. La grossesse, la fertilité est symbole de puissance. On comprend alors, si l'on se rattache à notre questionnement de départ qui concerne les femmes séropositives et leur volonté d'enfanter, que le poids culturel, familial et social joue un rôle essentiel dans cette balance décisionnelle et bien souvent les femmes africaines ne se posent même pas cette question du risque de transmission : ne pas avoir d'enfant serait bien plus problématique que de transmettre le virus à son enfant.

3.3 – Composante psychologique et psychanalytique : révélation de l'inconscient [4]

Le désir de maternité stricto sensu est, en fait, marqué par son ambivalence consciente et inconsciente : projet conscient, expression de la mise en corps de désir inconscient. Il est, en effet, marqué par une ambivalence affective, naturelle. Comme l'aborde Monique BYDLOWSKI, chargée de recherche à l'INSERM, ce désir est initié par la construction d'un enfant imaginaire. Ce dernier, avant même tout début de conception, est celui que toute femme, même dans un refus de maternité, vient à désirer. Il fait l'objet de représentations psychiques, rêves nocturnes, loin de sa réalité biologique. Désir n'est pas nécessairement synonyme d'envie, de souhait, de vœu. Il ne faut pas faire d'amalgame entre « enfant désiré », émanant du champ de l'inconscient et « enfant programmé », du champ de la conscience. Dans le cadre d'une clinique psychanalytique, certains enfants accidentellement conçus seraient, en fait, le fruit de l'expression de ce désir inconscient : oubli de pilule, rapport sexuel réalisé malgré le risque de fécondation, erreur de calcul… Tout ce qu'on pourrait appeler des actes manqués, expression de l'inconscient arrivant à la conscience.

Ainsi, on ne peut pas réellement savoir par la parole où en sont les femmes concernant ce désir d'enfant et de grossesse.

On peut imaginer, dans une dimension psychanalytique que la femme réalise et vit sa féminité grâce à ce désir de maternité, maternité qui est à la fois réelle (marquée dans le corps par la grossesse), inconsciente, imaginaire et symbolique.

3.4 – Désir d'enfant, projet d'enfant et séropositivité [4],[24], [37], [41],[42], [52]

Aujourd'hui, les progrès thérapeutiques permettant une amélioration considérable de l'espérance et de la qualité de vie de ces femmes amènent de plus en plus de couples à concrétiser leur projet. Ces derniers ouvrent la possibilité d'aspirer à une vie proche des patients séronégatifs.

Dans un premier temps, nous pouvons mettre en évidence le besoin pour la femme séropositive de ne pas être enfermée dans une réalité rythmée par le pessimisme de la maladie et la déception narcissique mais de s'accomplir par une autre voie : le désir d'enfant. Ce désir est, en d'autres termes, un défi lancé à la vie. La femme doit

réparer son image narcissique pour s'estimer de nouveau. L'enfant est nécessaire pour lutter contre la réelle éventualité du passage au stade SIDA. Imaginaire ou réel, il est aussi synonyme d'espoir et pourrait d'ailleurs, dans certain cas, être surinvesti dans son image d' «enfant-vie », « enfant espoir ».

Les difficultés inhérentes au désir d'enfant chez la femme séropositive sont aussi liées à la confrontation des risques encourus par l'enfant dans le cadre de sa séropositivité. L'équilibre psychique en est d'autant plus perturbé que la femme ne peut retirer aucun soutien de sa position féminine contre cette angoisse puisque même son image corporelle est endommagée. La femme séropositive est alors, de nouveau, face à ce miroir culpabilisant où le risque de transmission, même s'il a fortement diminué, reste réel. Au-delà des probabilités et données objectives, cette notion de transmission est peu concevable à l'échelle individuelle. De plus, elle est portée par la société entière, toutes les connotations, toute la symbolique de cette maladie et donc n'est pas quantifiable dans l'esprit des femmes séropositives. Outre cette crainte personnelle, le discours social reste dissuasif, parfois dans l'ignorance de l'avancée des nouvelles thérapeutiques [37] « Je me suis sentie jugée avec l'impression que je n'avais pas le droit d'être mère » [52]

3.5 – Rôle de la médecine : accompagnement et Assistance Médicale à la Procréation Médicale (AMP)

Aujourd'hui, le désir d'enfant et la conception chez les couples séropositifs est souvent régi par le monde médical. Ce désir s'inscrit dans une prise en charge en préconceptionnel lorsque les couples expriment leur projet. Les femmes attendent comme une autorisation de la part de l'équipe médicale qui juge, avant le démarrage d'une grossesse, du bon contrôle de la charge virale, choisit un traitement adapté et oriente vers le mode de conception. D'un point de vue psychologique, cette prise en charge doit permettre de déculpabiliser et rassurer. Aborder l'éventualité d'enfant systématiquement avec les femmes séropositives même avant qu'elles ne l'évoquent, évite le sentiment de les qualifier de « bonnes » ou « mauvaises » pour la procréation puisqu'il ne s'agit que d'une évaluation des risques pour le bien-être de tous. N'étant pas techniquement les seules décisionnaires, elles « délèguent » à une équipe de confiance, ce qui leur permet de dédramatiser les risques de transmission et de se « donner le droit ». [62]

Depuis l'arrêté ministériel du 10 mai 2001 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation, le recours à l'AMP dans un contexte d'infection à VIH est autorisé sous certaines conditions (*Annexe n° [IV]*). Il n'existe, en France, que quelques centres d'AMP pouvant prendre en charge des patientes à risque viral : l'hôpital Bichat, Cochin et la pitié Salpetrière à Paris, le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Rennes, le CHU Besançon, la clinique Bouchard à Marseille, l'hôpital Edouard Herriot à Lyon, la maternité régionale de Nancy, le centre d'AMP à Strasbourg [51]. L'AMP permet, dans ce cadre, de réduire les risques de transmission et d'accompagner les couples en situation d'hypofertilité. [61]

Dans la situation des couples sérodivergents avec homme séropositif, la technique utilisée est le lavage de sperme où le liquide séminal, contenant le VIH sous forme libre ou intégré aux cellules, est séparé des spermatozoïdes qui, eux, ne sont pas vecteurs de transmission. La communication sur le fait que les spermatozoïdes ne sont pas transmetteurs est toujours positive car symboliquement c'est la virilité du futur père qui est en jeu, sa capacité à enfanter « par lui-même ». La fécondation est alors effectuée selon la méthode retenue : insémination artificielle, fécondation in vitro, fécondation in vitro avec micro-injection de spermatozoïdes (ICSI)

Dans le cas de notre étude, c'est-à-dire pour des couples sérodivergents avec femme séropositive au VIH, l'auto-insémination est, en dehors de toute pathologie de la fertilité, la méthode de choix proposée. Plus concrètement, l'homme recueille dans le préservatif ou lors d'une masturbation son sperme qui est introduit, par la suite, dans le vagin par l'intermédiaire d'une seringue. Une lettre de recommandation d'un médecin précisant les détails concernant le taux de CD4 et la charge virale est nécessaire pour avoir recours au lavage de sperme. Il peut être demandé de donner preuve d'une relation stable et hétérosexuelle.

Au sein de couples séropositifs séroconvergents, le principal risque est la surcontamination, c'est-à-dire la réinfection avec une souche virale différente ou une souche résistante aux traitements. Dans certains cas où les charges virales des deux partenaires sont indétectables, les rapports sexuels non protégés peuvent être autorisés sous réserve qu'ils soient encadrés par une surveillance médicale. Dans la plupart des situations, le lavage de sperme peut être également utilisé pour la conception au sein de ces couples.

Outre l'AMP permettant une sauvegarde de l'héritage génétique masculin et féminin, le don de sperme et l'adoption peuvent être des réponses au projet d'enfant.

4) Relation soignant-soigné : Comment instaurer une relation de confiance ?

4.1 – introduction [48]

Notre objectif est maintenant de mieux comprendre comment s'articule la relation soignant-soigné aujourd'hui et comment en faire une relation de confiance. Une réflexion sur cette relation particulière nous paraissait indispensable pour évoquer son importance dans l'accompagnement et la prise en charge de nos patientes séropositives d'un point de vue global. Une de nos hypothèses de travail repose, en effet, sur le rôle fondamental que nous avons à jouer. Comment laisser suffisamment d'espace pour l'expression de l'angoisse face aux risques de transmission ? Quelle attitude devons-nous avoir pour instaurer une relation de confiance, une relation libre dans l'échange, dénuée de tout jugement, stigmatisation et de tout rapport de supériorité ?

4.2 – Description de la relation soignant-soigné : figure en perpétuelle évolution

La relation entre les soignants et les patients a beaucoup évolué au travers des siècles. A l'origine, cette relation s'apparentait à une relation d'enfant à parent. Le patient était perçu comme un être devant écouter, obéir et suivre les prescriptions médicales. Malgré la persistance d'inégalités entre le soignant détenteur du savoir et le patient ignorant détenteur de ressentis, on tend tout de même à une relation de moins en moins asymétrique dans son opposition passif/actif. Ceci est dû notamment à une levée des barrières du savoir : internet, médias… le patient accède à un savoir technique autrefois inaccessible. Néanmoins il ne sait que ce que la société veut qu'il sache. Mais rien n'équivaut au cours d'un enseignant à qui on peut poser des questions quand on ne comprend pas. [65]

Le terme de relation, humaine, implique un échange à double sens, le patient reçoit et émet tout comme le soignant. Dans l'idéal, elle est de type complémentaire, c'est une alliance thérapeutique qui est souhaitée. Par définition elle est asymétrique mais cela ne veut pas dire qu'elle est forcément hiérarchisée. La fluidité est essentielle, il faut être capable d'aller de la position haute (celui qui donne; celui qui sait) à la position basse (celui qui reçoit ; celui qui apprend) de manière souple. La position haute

n'est pas forcément autoritaire, rigide mais peut être bienveillante, aidante et encourageante. [65]

4.3 – Technique de communication pour réduire le stress relationnel et créer la confiance [12][18]

La communication, étymologiquement du latin *« Comunicare »* : (mettre en commun) désigne l'action de transmettre une information, soit l'ensemble des phénomènes que l'individu met en place pour cela, à l'aide du langage articulé ou d'autres codes comme le ton de la voix, la gestuelle, la respiration, le regard. Elle induit l'existence d'émetteurs et de récepteurs ainsi qu'un système de transports par moyens verbaux, écrits ou comportementaux dans un espace bien défini. Elle est fondamentale dans le relationnel. S'approprier des techniques de communication permet de construire une relation de confiance avec le patient, en association avec ses valeurs de soignant et son intention bienveillante.

Le premier objectif est de développer ses capacités d'empathie, c'est-à-dire comprendre les émotions d'autrui sans s'investir affectivement (contrairement à la sympathie, étymologiquement « souffrir avec »). Ce mécanisme est indissociable au recul intellectuel nécessaire pour exclure tout jugement moral. L'empathie est, en fait, une notion complexe où la bonne distance professionnelle est parfois difficile à apprécier et où la frontière entre l'empathie, la sympathie, la compassion et la contagion émotionnelle (transfert d'émotions d'une personne émettrice à une personne réceptrice) est très subtile.

D'autre part, il est fondamental de porter son attention sur le message non verbal. La communication non verbale a bien plus d'impact que les mots dans les relations interindividuelles. D'après une évaluation de l'équation du comportement verbal/non-verbal proposé par Mehrabian, professeur en psychologie américain, 55% du message transmis passe par le langage corporel, 38% par la voix alors que les mots ne comptent que pour 7%. Attitudes, mimiques, regards, mouvements, déplacements, postures…, le professionnel devra prendre en compte les messages non-verbaux inconsciemment transmis mais aussi porter son attention sur sa propre façon de communiquer.

La qualité de la relation est également déterminée par des paramètres essentiels qui créent un contexte : lieu, moment, distance physique, différence de hauteur dans la

position (patiente allongée, soignant debout), structure du langage (choix des mots, longueurs des phrases, style). Le professionnel de santé qui demande au patient, la main sur la poignée, d'une voix forte et rapide, si tout va bien n'exprime pas un message de disponibilité et d'écoute.

La technique de reformulation, quant à elle, permet d'éviter les erreurs de compréhension mais surtout donne au patient le sentiment d'être entendu et reconnu et par ce biais de contribuer à diminuer les tensions émotionnelles. Elle aide également le patient à approfondir ce qu'il pense et à prendre conscience de ce qu'il ressent, de ses comportements, de ses émotions, de ses difficultés et par ce processus, à mieux trouver en lui les ressources pour y faire face. Comme un effet miroir, le patient peut alors mieux entendre ce qu'il dit lui-même.

La confiance s'installe en laissant aussi un espace pour que le patient puisse s'exprimer. Des questions simples comme « que feriez-vous ? » lui offrent l'occasion de donner son avis; « comment vous sentez-vous ? » lui permettent d'extérioriser ses sentiments ; « Que souhaitez-vous ? » d'exprimer ses besoins.

Tous ces espaces permettent, de surcroît, d'éviter le risque dans la relation soignant-soigné d'interpréter, de croire comprendre alors que nos projections sur le patient nous font comprendre à côté.

Pour finir, il est judicieux en tant que soignant de ne pas contester un discours scientifiquement faux, c'est-à-dire connoté par des croyances propres à l'individu. Il faut éviter de s'opposer et plutôt associer notre propre discours rationnel aux croyances déjà intégrées, en gardant à l'esprit que s'il n'y a qu'une seule vérité, il y a un ensemble d'éléments qui la construisent. Les professionnels de santé ne sont pas toujours formés à l'écoute des théories des patients. Ils opposent souvent d'autorité la théorie médicale en n'accordant que peu de valeur aux théories des patients. En lui refusant cette place dans l'espace de la consultation, le soignant conteste en quelque sorte la place du sujet et propulse le patient à une place d'objet de sa science.

4.4 – Education thérapeutique et relation d'aide : nouvelle forme de relationnel adaptée aux maladies chroniques [23]

L'évolution vers la chronicité implique la nécessité d'un changement dans la relation soignant-soigné : l'objectif n'est plus la réponse à un symptôme ou à une

pathologie par une thérapeutique mais l'accompagnement sur l'ensemble de la vie. Le patient est de plus en plus partie prenante dans son parcours de soin puisque victime au quotidien des conséquences de sa pathologie. Le personnel médical n'intervient, lui, que ponctuellement. S'inscrit alors le nouveau concept d'*éducation thérapeutique* où le soignant accompagne et aide le patient dans l'apprentissage et l'adaptation de sa pathologie au quotidien. La maladie est omniprésente et modifie les projets de vie. Le corps médical se doit donc de considérer cette composante humaine à sa juste valeur. La relation soignant-soigné ne doit donc pas se limiter à sa technicité.

Cette forme d'éducation thérapeutique est concrétisée par des entretiens semi-directifs. C'est une technique qualitative de recueil d'informations centrée sur des thématiques définies préalablement où le patient a la possibilité d'orienter et développer son propos sans cadre fermé et questions prédéfinies.

L'intérêt majeur est de proposer une aide au patient afin qu'il construise lui-même sa motivation, qu'il puisse identifier, pallier les différents obstacles à l'observance, en tenant compte des principes de « counseling » : l'empathie, le non-jugement, l'écoute, la confiance et l'estime de l'autre. Le « counseling » est un anglicisme signifiant approximativement « écouter avec », « apercevoir ensemble ». C'est une technique qui permet à la personne de parvenir, à travers les différents échanges, à comprendre et créer ses propres solutions. Ces entretiens permettent une approche globale et multidimensionnelle où l'objectif est de ne pas faire disparaitre la personne soignée derrière sa maladie, son traitement mais au contraire de l'aider à trouver des moyens afin d'intégrer sa pathologie dans sa vie. [65]

Le bénéfice de cette recherche dans la richesse de nos relations avec les patients est double : d'une part, elle offre aux patients un espace de parole, celle-ci participant pleinement au bien-être et donc à la santé du patient, tout particulièrement dans le cadre du VIH où il est difficile de se confier à l'entourage. D'autre part, elle nous permet de découvrir l'identité de l'autre, ce qu'il ressent, ce qui le bouleverse, ses forces, ses faiblesses, ses ressources et donc nous aider à établir un parcours de soins personnalisé et à dépister des situations socio-psychologiques pathologiques. La relation d'aide est un échange à la fois verbal et non verbal qui permet de créer un climat serein. [7]

Etude

I) Méthodologie

Au vu de toutes les données relatées dans notre revue de littérature, notre questionnement semble fondé : « dans quelle mesure les femmes séropositives, nullipares et en âge de procréer, confrontées à la fatalité de la maladie et à son poids social, s'identifient-elles en tant que femmes et éventuelles futures mères ? »

1) Hypothèses préalables

- Le ressenti de chaque femme séropositive concernant la maladie dépend de facteurs très diversifiés (culture, situation sociale, histoire familiale, médicale, regard sur la société et sur sa propre image en tant que personne, regard des autres.)

- Le désir d'enfant est lié à la qualité d'accompagnement de l'équipe médicale. On s'intéressera au possible manque de confiance au sein de la relation patient-soignant où le patient ne se sent pas forcément à l'aise pour poser toutes les questions (jugement, connotation, interdits sociaux) et où le soignant reste très focalisé sur des questions purement médicales.

- Il existe une dualité, une ambivalence, un tiraillement profond entre le désir intense de se réaliser en tant que mère et la peur de transmettre le virus à son enfant, perpétuant ainsi le cercle infernal de la maladie.

- Etre femme avec le VIH aujourd'hui empêche de mener une vie comme les autres.

2) Objectifs de la recherche

Grâce à la thérapie préventive, le taux de transmission verticale avoisine 1% et on peut supposer aujourd'hui que cette problématique autour de la conception n'est peut-être plus si importante.

Le suivi de grossesse semble maîtrisé en ce qui concerne la surveillance de la charge virale, le dépistage, la prévention de la transmission verticale comme un protocole clairement établi.

Cependant, on peut s'interroger sur les espaces laissés à ces patientes pour exprimer leurs angoisses quant aux risques de transmission, à leur possible sentiment sur cette grossesse particulière, à leur vie dans leur globalité d'un point de vue sexopsychosocial : la maladie étant omniprésente dans la vie quotidienne de ces jeunes femmes, le corps médical se doit de considérer cette composante humaine à sa juste valeur.

L'objectif à court terme est de savoir, à l'issue de cette étude, comment les femmes séropositives appréhendent leur vie et envisagent le projet de grossesse et d'enfant.

L'objectif à long terme sera alors de proposer aux patientes séropositives une prise en charge adaptée, globale et personnalisée pendant la grossesse. Comprendre au plus profond leur cheminement en anté et péri-conceptionnel permet d'adapter et de répondre au mieux à leurs attentes pendant la grossesse : un suivi obstétrical dans l'écoute, le dialogue, l'absence de jugement et de stigmatisation, la réassurance dans l'objectivité et la justesse.

Que ce soit dans une perspective d'avenir tournée vers la grossesse ou même pour un futur suivi gynécologique de la femme en âge de procréer, il est de notre intérêt d'appréhender au mieux cette problématique encore très prégnante dans notre société, et fondamentale pour toute femme.

3) Matériels et méthodes

3.1 - Outils

Le travail de recherche s'est fait par entretien semi-directif individuel présentiel. Cette méthode qualitative permet de centrer le discours des personnes interrogées sur des thèmes précis tout en facilitant l'expression propre et libre de l'individu. Cette méthode semble donc la plus adaptée pour appréhender au mieux ce que ressentent ces femmes.

Cette étude prospective et descriptive est effectuée dans le plus grand respect de la personne et de l'anonymat. Ces entretiens se sont déroulés de novembre 2012 à janvier 2013.

Ceux-ci ont été réalisés à partir d'un support : la grille d'entretien (*Annexe [n°VI]*), composée de quatre sous-thèmes principaux. Chacun est une ouverture à

l'expression de manière très libre. Les items au sein de chaque sous-thème est un tutoriel permettant de revenir sur les points non abordés spontanément par l'interviewée. Il est important de préciser qu'au vu de la méthode semi-directive, la grille n'est qu'un support qui n'a absolument pas été suivi de manière arbitraire et chronologique.

Un de ces entretiens a été entièrement retranscrit (*annexe [n°VII]*). Pour les autres, des extraits choisis apparaîtront tout au long de cette étude.

3.2 – Population cible : critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons ciblé des femmes âgées de 18 à 40 ans, c'est-à-dire majeures et en âge de procréer, nullipares, femmes ayant découvert leur séropositivité il y a au moins six mois. Ce délai, posé arbitrairement, permet néanmoins un entretien à distance de l'annonce du diagnostic qui reste un choc émotionnel. Ces femmes ont a priori eu le temps d'accepter et d'apprendre à vivre avec la maladie. Enfin, nous n'avions retenu aucun critère de situation sociale ni culturel, l'objectif étant d'inclure des patientes d'horizon différent, afin d'être le plus représentatif possible par rapport à la population générale.

3.3 – Lieux

Le choix s'est alors porté sur une collaboration avec le service des Maladies Infectieuses et Tropicales (SMIT) au CHU de Rouen. Un entretien a eu lieu avec le Docteur Borsa-Le Bas, infectiologue du CHU et présidente du Comité de Coordination Régionale de lutte contre le VIH (COREVIH) grâce à qui l'étude a pu se mettre en place. Il s'agit donc d'une étude unicentrique mais dans un centre qui reçoit les femmes de l'ensemble de la région. Le service suit 354 femmes au total dont 147 femmes en âge de procréer. Parmi ces dernières, 32 femmes seulement sont nullipares.

3.4 – Modalités de réalisation de l'entretien

3.4.1 - Préalable à l'entretien

La première étape du processus était une première rencontre préliminaire : Il était essentiel que nous puissions nous présenter et présenter notre projet de manière

directe et présentielle au sein du service de l'hôpital de jour, sphère où les femmes se sentent à l'aise, en terrain connu et en sécurité. Nous expliquions alors les modalités de l'étude de manière verbale et écrite par l'intermédiaire d'une fiche d'informations (*annexe [n°V]*). Il était mis en valeur le caractère anonyme, confidentiel ainsi que notre collaboration avec l'équipe médicale qui suit ces femmes.

Le but de cette démarche était de sensibiliser les femmes aux objectifs de notre travail et surtout d'instaurer la confiance nécessaire pour aborder par la suite des questions de l'ordre de l'intime, du confidentiel voire du tabou.

Par l'intermédiaire du logiciel « *Nadis* », nous avons pu répertorier toutes les femmes correspondant à nos critères d'inclusions dans l'étude, ayant rendez-vous au sein du service de l'hôpital de jour sur les mois de novembre/décembre 2012. Une deuxième lecture par consultation de dossier a été effectuée pour pallier l'absence de mise à jour du logiciel et s'assurer de la validité des critères. La présélection comprenait seulement 9 patientes.

Face à un nombre de patientes restreint pour cette période, nous avons dû nous résigner à présenter notre travail par contact téléphonique et par intermédiaire de l'équipe médicale et du Technicien Recherche du service des maladies infectieuses et tropicales (David Théron). Il proposait alors aux femmes qui l'acceptaient la communication de leurs coordonnées ou directement une rencontre au sein du service. Il nous était impossible techniquement d'établir ce premier lien. Ne faisant pas partie de l'équipe, nous aurions alors suscité le questionnement sur une certaine violation de l'intimité et une méfiance préjudiciable d'une part pour l'accord de la patiente et l'instauration d'une confiance.

Pour informations, aucune des cinq femmes à qui nous avons pu présenter au préalable de manière directe l'étude n'a refusé l'entretien. Quatre femmes ont refusé par téléphone et deux sont restées injoignables. Finalement, neuf femmes ont donc accepté l'entretien (notons une difficulté à rencontrer les femmes avec sept reports d'entretiens).

3.4.2 – Déroulement de l'entretien

Lors des entretiens tests, nous avions estimé une durée d'entretien d'une demi-heure à 1 heure. Le temps moyen est finalement de 58 minutes, le plus court étant de 42 minutes et le plus long 1h57 *(cf Annexe n°[VIII])*

Les entretiens sont réalisés au sein d'une salle de consultation du service de l'hôpital de jour, un lieu que les femmes connaissent bien, où elles se sentent à l'aise et en sécurité en dehors de tout contexte familial. Nous avons tenté de rester le plus flexible et disponible possible pour les horaires de rencontre. Nous avons choisi d'enregistrer et de retranscrire les entretiens afin de maintenir une relation d'échanges et une attitude d'écoute optimale. Néanmoins, deux femmes ont refusé cet enregistrement.

Le préambule rappelle les valeurs fondamentales sur lesquelles sont fondées notre travail : respect, confidentialité et consentement éclairé.

La première thématique aborde des caractéristiques générales pour mieux appréhender le profil des différentes femmes ainsi que leur situation familiale, sociale et amoureuse.

La deuxième grande thématique abordée entre au cœur du VIH, de son histoire, de son impact dans la vie quotidienne. Il est ensuite abordé d'une manière plus intime, l'impact du VIH sur la sexualité.

Nous avons axé l'entretien sur les projets de vie en général dans la troisième thématique. C'est une manière d'évaluer la capacité à se projeter dans l'avenir et par la suite de focaliser par ce biais sur la thématique, au cœur de notre étude, qui est le projet d'enfant, la grossesse, l'accouchement.

Il est mis en évidence, dans notre travail, l'importance de l'interaction entre patient et soignant, elle est même l'objet d'une des hypothèses de travail. C'est pourquoi le dernier sous-thème permet d'appréhender l'individu dans son relationnel avec le monde médical, dans sa confiance en celui-ci.

Enfin, l'entretien se termine par une ouverture sur d'éventuelles questions et remarques pour terminer sur une parole personnelle.

4) Limites, points faibles et points forts de la méthode

Nous avions pour objectif de mener à bien 10 entretiens afin d'obtenir un panel représentatif de témoignages. Cependant, confrontés aux difficultés alliant méthodologie complexe, mise en contact difficile, santé fragile des femmes, emploi du temps incertain, nous n'avons pu en réaliser que 9.

Le caractère qualitatif de notre étude implique que l'on ne s'intéresse qu'à un nombre limité d'individus. Ainsi, on ne peut dégager aucune vérité générale. Notre étude n'a en aucun cas pour finalité des conclusions objectives avec preuves statistiques mais la mise en valeur d'idées et de réflexions, de représentations subjectives.

Comme l'on s'intéresse au ressenti, à l'émotionnel, il est parfois difficile de distinguer ce qui est dit, ce que les femmes s'admettent et l'inconscient, le non-verbal, ce qui est pensé au plus profond.

De plus, cette méthode induit un biais naturel. En effet, accepter de se livrer sur le sujet du désir d'enfant est plus probable dans un contexte où le désir est présent. De même, accepter de témoigner de sa vie intime, relationnelle sous-entend que l'on est plus à l'aise avec le sujet et qu'on éprouve moins de difficultés, peut-être dans ce domaine.

En revanche, l'un des points forts de cette méthode est qu'en plus d'être un recueil d'informations exploitables, il est surtout un espace de paroles pour les femmes qui ont pu se livrer et presque toutes ont salué les bienfaits de cette possibilité d'expression libre à la fin de l'entretien. Nous pouvons espérer qu'il ait une certaine dimension thérapeutique : d'une part, par le temps et l'espace de paroles laissés, d'autre part, par le sentiment d'être impliquée et d'être nécessaire à la construction de ce projet mais aussi pour l'intérêt que notre étude leur a témoigné.

Cette méthode a pour qualité de promouvoir le contact, l'échange humain, d'amener à une certaine ouverture d'esprit qui nous apportera beaucoup dans la dimension relationnelle de notre exercice et qui, nous l'espérons, sera palpable dans ce travail.

5) Complément d'études

Par ailleurs, nous avions projeté de passer par le biais des associations et notamment par le groupe « paroles de femmes ». C'est un organisme en collaboration avec le Corevih de Haute-Nomandie et l'association AIDS qui organisent des temps d'échanges entre femmes séropositives. Nous avons alors eu le privilège, en totale complémentarité de l'étude, d'impulser une rencontre autour du thème de la maternité avec un groupe de cinq femmes. Cet élément de notre travail sera un outil parallèle à confronter avec les résultats de notre étude, permettant d'appuyer ces derniers.

II) Résultats et Analyses

1) Qui sont-elles ?

1.1- Profil de femmes interrogées (annexe [n°VIII])

Les femmes de notre échantillon sont âgées de 23 ans à 39 ans. L'âge moyen de notre population est ainsi de 32 ans.

Culturellement, nous pouvons noter que l'échantillon est plutôt représentatif. En effet, six femmes sont issues de l'immigration et d'origine d'Afrique de l'Ouest (trois ivoiriennes, une béninoise, une camerounaise et une burkinabé), ce qui représente environ 66% des femmes de notre étude contre 60% dans la population générale séropositive [37]. Deux de ces femmes sont d'origine française et une est d'origine roumaine.

Concernant leurs convictions religieuses, quatre femmes sont de religion chrétienne, deux femmes sont athées, une de confession catholique mais non croyante. Enfin, une femme est de religion musulmane et la dernière ne nous a pas renseignés sur la question.

Les traits de caractère avec lesquels les femmes se décrivent dessinent une personnalité bien différente pour chacune d'entre elles. Cependant, nous pouvons remarquer une unicité dans la description qu'elles ont de leur force de caractère forgée par la volonté de combattre la maladie.

Dans notre groupe de femmes, cinq possèdent un emploi et jouissent d'une situation professionnelle stable. Nous remarquons une tendance à travailler dans le domaine de l'aide à la personne et de l'accompagnement. Nous n'avons pu mettre en évidence de lien entre le fait d'apprendre sa séropositivité et l'envie par la suite d'être au service d'autrui.

Deux femmes ne travaillent pas car elles sont en incapacité et touchent l'allocation Adulte Handicapé. Parmi elles, madame B nous fait part d'une particulière détresse sociale « c'est un peu difficile pour moi pour le moment… pour acheter les vêtements chauds… je suis fatiguée, il faut que j'aille au secours populaire pour aller prendre des boîtes, sous la pluie. »

1.2- Poids de l'histoire familiale

Mieux appréhender la vie de chaque femme implique que l'on s'intéresse à leur histoire et leur environnement familial, d'autant que nous avons pu comprendre que ceux-ci peuvent influer sur la vie de chaque femme et sur leur désir de maternité. En effet, nos représentations familiales et en particulier celle de la relation mère-fille influencent nos propres projets dans ce domaine.

L'histoire familiale est particulièrement marquante au sein de notre population. Il nous est relaté pour la plupart des enfances et adolescences compliquées et des relations familiales pas toujours bien définies. Madame C. a été adoptée et décrit des liens souvent difficiles à mettre en place. « Avec ma famille, on n'a pas été trop trop proche [...] On est deux à avoir été adoptés et c'est vrai qu'on n'est pas les étrangers mais on ne se sent pas vraiment intégrés à la famille. Je veux avoir des enfants je veux avoir un mari, ça serait un peu pour moi une revanche. »

On reconnait bien l'influence de l'histoire familiale sur la volonté de créer une famille.

Madame F., elle, nous montre l'importance de la relation mère-fille et du lien intergénérationnel, d'une certaine transmission du statut maternel de mère en fille. Le déclic la menant à entreprendre sérieusement une grossesse correspond à l'apparition d'un cancer chez sa mère. Ce lien est clairement explicité dans son discours : « En fait, j'ai pris conscience qu'il me fallait un bébé à tout prix pour moi et pour elle parce que si elle part »

Madame I évoque aussi l'importance de la famille dans le projet d'enfant : « je ne fais pas ça pour ma famille mais je sais que ça leur ferait extrêmement plaisir »

1.3 – Mode de contamination

La question de la contamination peut paraître basique mais est finalement difficile pour les femmes. Elle renvoie à la notion d'une probable culpabilité qui amène des réponses peu cohérentes ou floues.

Madame C nous explique qu'elle a été contaminée depuis la naissance par une probable transmission materno-fœtale. Madame F a été victime, elle, d'une contamination par transfusion sanguine.

Mais, la plupart des femmes ont été contaminées par voie sexuelle. Certaines arrivent à mettre des mots de manière claire sur cette contamination : madame D. nous explique avoir été victime d'un « accident de préservatif » lors d'une relation extraconjugale. Madame I : « Il a juré que comme ma copine l'avait contaminé, il allait se venger en contaminant l'une de ses proches, il m'a violée. » D'autres utilisent des chemins détournés ou préfèrent nous laisser dans l'ignorance. Madame E, madame G et madame H nous disent ne pas savoir réellement comment elles ont été contaminées par le VIH. Madame G évoque tout de même la probabilité d'une contamination sexuelle avec son mari polygame. Madame E ose aborder cette question également après plusieurs minutes.

Madame A et madame B pensent, elles, avoir été contaminées par le matériel médical (injection en france et curetage en Afrique). Est-ce une croyance réelle, une volonté de cacher le véritable mode de contamination ou un déni de celui-ci ?

2) Être femme avec le VIH

2.1 – Au quotidien

Le VIH est vécu de manière très différente au quotidien pour chaque femme, selon leur histoire, selon leur entourage, selon leur mode de contamination. Il n'est majoritairement pas vu comme un handicap mais a obligé les femmes à mettre en place de nouvelles habitudes et à aménager leur vie. Elles ont une tendance à être très optimistes et à prendre les choses comme elles viennent, en tout cas en apparence. Madame I : « Le plus souvent, je n'y pense pas, de toute façon, je n'ai pas le choix » Madame F : « on vit avec et on n'a pas le choix, on continue à vivre, c'est un combat en plus ». Nous pouvons noter, tout de même, un sentiment d'impuissance et de fatalité de la maladie dans le discours des femmes associé à une force de vivre. Madame C. : « Tous les jours, on ne se dit pas : oui je suis malade ! »

Elles comparent leur état de santé qu'elles estiment bon à des pathologies qui leur sembleraient bien plus lourdes « paraplégique » « cancer ». On peut voir cela comme une manière de positiver sur la vie mais aussi de se rassurer, comme un mécanisme de protection.

Un tiers des femmes de l'échantillon trouve tout de même que le VIH a un impact important dans leur vie quotidienne. La peur de contaminer, lorsque l'on est en communauté reste un handicap au quotidien. « T'es avec des gens, tu te blesses tout de suite, toi tu sais, tout de suite, toi tu fais attention tu paniques, ton bout de sang... ». Le sacrifice de certains projets montre évidemment que le VIH peut avoir un impact lourd. Madame G en témoigne: « Qu'est ce qui a changé ? Beaucoup de choses ! Beaucoup de rêves déjà ! Quand on veut faire un truc et quand tu apprends qu'avec la maladie, tu ne peux pas faire ce boulot tu ne peux pas faire ce métier, c'est ça en fait. C'est un handicap, c'est ça qui a le plus changé, même si toi-même, tu ne veux pas mais le fait déjà d'y penser… »

Madame E, quant à elle, a la sensation d'un virus omniprésent dans sa vie : « c'est un peu dur parce qu'il faut faire attention, tous les jours, la maladie, elle est en face de toi. Tous les jours, quand tu vas au boulot, tu vois ça en face de toi, moi je vis avec la maladie jusqu'à la mort donc des fois c'est dur .Tu ne peux pas faire comme les autres. »

Nous remarquons que le temps est un facteur favorisant de l'acceptation du VIH dans le quotidien. En effet, plus l'annonce de la séropositivité est ancienne, plus les femmes semblent s'être adaptées, se sentent moins handicapées par leur pathologie.

2.2 – Quotidien et traitement

Le traitement reste le principal impact au jour le jour. Madame E. : « C'est pour ça, je ne peux pas oublier la maladie, je rentre le soir je prends, le matin je prends »

Son image dans la vie des femmes prend différentes formes : le héros pour certaines (Madame F : « c'est ça qui va me sauver ! si tu les prends pas, t'es morte » Madame I : « heureusement qu'arrivée ici, dieu merci, il y a les médicaments ») mais aussi le fardeau et le symbole de la maladie pour d'autres, décrit comme « pesant », « chiant », « lourd », « indésirable »

Nous pouvons alors constater un défaut d'observance pouvant s'expliquer par la présence d'effets indésirables notables conséquents dans la vie des femmes mais souvent améliorés par le temps et l'adaptation médicale des traitements. : « Des fois, je me décourageais, des fois, je laissais les comprimés, je ne les prenais pas parce que ça

faisait trop pour moi tous ces trucs, tout ça, ça donne envie de se décourager »» Certaines évoquent la perturbation de l'équilibre physiologique « comme des bouffées de chaleur », « nausées, vomissements : je m'écœure facilement », « des petites diarrhées par-ci, par-là », « mal au ventre », « l'anémie ». D'autres rappellent la problématique d'effets indésirables qui se voient, modifient l'image corporelle et suscite la peur du regard des autres et d'une séropositivité secrète trahie par ces signes physiques. Madame C. : « des fois, j'ai comme des yeux jaunes ça se voit en fait ! Les gens me le disent, c'est gênant » Madame B : « je suis gonflée par les médicaments, mon ventre bas-ventre, il a pris beaucoup de graisses, c'est ça qui me dérange surtout »

Parfois, ne pas prendre ses médicaments est aussi un moyen de renier sa maladie, de se prouver que l'on va bien, d'oublier que l'on porte ce virus en soi. Madame F : « les médicaments [...], en fait quand je les prenais, je me disais, je suis malade, je suis condamnée. En fait, c'est de ce sens-là en fait je préférais oublier, on les prend pas, on fait la fête, faut faire la fête quoi ! A l'époque, je préférais mourir avec le SIDA qu'avec le traitement ». L'emploi du pronom personnel « on » peut traduire cette nécessité pour madame F de mettre de la distance avec elle-même pour tenter de mettre des œillères quand il s'agit du VIH.

2.3 – Impact psychologique du VIH

Si dans l'ensemble, la vie quotidienne n'est pas trop amputée par l'affection, la souffrance morale qui peut être ressentie à certaines périodes de leur vie ne doit pas pour autant être sous-estimée. Trois des femmes ont des propos témoignant d'un état dépressif lié à leur pathologie. Madame B raconte : « J'ai commencé à pleurer dans ma vie, c'est quand j'ai appris que j'étais malade. C'est dur, il y a des moments, il y a des choses... un petit truc va me faire pleurer ». Madame D nous parle également de cet état dépressif : « J'étais vraiment au plus bas [...] J'arrivais même plus à faire le ménage chez moi rien du tout, c'était vraiment... le moral était à 0», « j'étais même suivie par un psychologue. Après, j'étais troublée pendant... pendant des années, j'étais pas bien. J'ai pensé déjà à me suicider (*rire aux éclats*) à l'époque, je me disais que la vie ne valait plus rien » L'oxymore, la contradiction entre verbal et non-verbal (les rires) peut être interprétée comme une réaction de protection devant la situation dramatique dans laquelle s'est sentie madame G.

Des symptômes comme l'insomnie et les cauchemars révélateurs de l'inconscient font témoignage également d'un certain mal-être « Il y a des moments ça m'arrive que je suis couchée, je commence à dormir, je me lève en sursaut et je me rends compte que je ne suis pas comme tout le monde… »

Il est à noter également que tout de même huit femmes sur neuf ont pleuré lors de l'entretien submergé par l'émotion de souvenirs difficiles.

L'annonce du VIH est tout particulièrement un évènement fort émotionnellement où tout semble s'écrouler. La peur de mourir est souvent relatée dans les discours : « on pense tout de suite qu'on va mourir en fait ». Madame B : « là c'est fort là ! C'est un choc sur le moment ! Tout de suite je pensais que je vais mourir ». Madame G : « J'ai mal vécu, ça s'est très mal passé, c'est pas une nouvelle que l'on supporte comme ça ». Madame F : « J'ai mal réagi sur le coup. Forcément on pète un plomb »

2.4 – Regard des autres, société et préjugés

La majorité des femmes est bien consciente que le regard des autres a évolué ces quelques dix dernières années grâce à une médiatisation de l'information, des campagnes de prévention, une meilleure ouverture d'esprit général peut-être. Elles remarquent tout de même que cette affection n'est pas encore véritablement acceptée de tous et que des préjugés sont ancrés. Le VIH fait toujours peur. Madame C analyse sereinement: « Entre sida et être séropositif, ils font pas la différence. Même dans la société actuelle, les gens ne savent pas ce que c'est, on est super mal informé par la société » Nous observons ici que cette médiatisation de l'information n'est pas encore unanime et omniprésente. Madame D : « Il y a certaines personnes après que je croise dans la rue, ils me disent plus bonjour ». Madame A nous explique la situation d'une proche séropositive au sein de sa famille : « Donc du coup, quand ils ont su que c'était la maladie bah même sa propre mère mangeait pas avec elle ; elle avait un enfant euuh, elle voulait pas que son fils l'approche, lavait sa cuillère son verre, son assiette, c'est l'Afrique quoi… » Madame B met en parallèle ses deux pathologies pour rappeler que de toutes, le VIH reste la plus difficile à assumer aux yeux des autres : « Si les gens, ils vous voient comme ça pour l'HTAP, il ne vous pardonne pas, ils pardonneront encore moins pour le VIH » Evoquer le pardon revient à parler de manière très forte et explicite de son caractère culpabilisant.

Mais, les femmes déclarent finalement ne pas souffrir de ce regard des autres qui les effraie puisque pour se protéger, elles taisent leur affection. De plus, elles s'appuient sur l'entourage qui les soutient et ont construit une force de caractère qui les aide à ignorer les regards malveillants. Ce qui compte, c'est le regard de ceux qui les aime. Madame G s'affirme : « Le regard des autres, je m'en fous! Ce qui importe, c'est que j'aille bien, ce que les gens disent après je m'en fous. »

Les femmes elles-mêmes, notamment quatre d'entre elles reconnaissent avoir ressenti avant de savoir leur séropositivité cette appréhension vis-à-vis des gens malades du VIH voire un rejet franc. Madame G repense à ses propres jugements, femmes faciles, hommes infidèles: « Ils ont mauvaise opinion, moi aussi je disais oh ! les gens qui attrapent le VIH, ce sont vraiment des gens, ces gens-là ce sont des femmes qui ont plusieurs conjoints, des hommes qui ont plusieurs euhh… avant hein (*rire*) ». Madame B évoque avec violence la souillure, « j'étais jeune, j'ai rejeté, le sida c'est ne pas approcher, ça fait peur c'est dégueulasse » la haine, « il faut égorger ces gens-là, il faut les tuer ». Madame E : « je voulais pas approcher les gens qui avaient cette maladie-là mais je savais pas que ça allait tomber sur moi (*pleurs*). » L'utilisation de la particule adverbiale (-là) dans ces trois discours accentue sur une certain forme de dédain, une volonté de mise à distance aussi.

Certaines femmes, confrontées à des problèmes d'acceptation de soi avec la sensation d'être souillée se mettent même d'elles-mêmes à l'écart des autres. Madame F illustre cela « Il était hors de question qu'on me touche. » Remarquons l'emploi du passé, cela montre qu'encore une fois, le temps est bénéfique dans l'acceptation de soi.

Pour madame C, il est important de préciser qu'elle a été contaminée par voie transplacentaire car le regard des autres et même le regard qu'elle porte sur elle-même est alors bien moins jugeant « c'est important aussi de dire à mon copain que je l'ai eu à la naissance… je pense que les gens, ils acceptent peut-être mieux que je l'ai eu je ne sais pas comment. Déjà pour moi, c'est carrément mieux accepter aussi quoi, parce que ça serait moi qui l'aurait eu par un accident franchement, c'est plus dur quoi ! Je pense qu'on peut avoir la culpabilité et ça doit être dur »

2.5 – Dire ou ne pas dire : le poids du secret

Le groupe de parole a beaucoup débattu sur la question du secret : le dire peut débloquer les choses mais il faut que ça vienne de soi. Le rejet dont on pense être

victime, c'est la peur en fait, peur de la réaction, du retour, peur de faire peur et mal à nos proches, peur que ça détruise la relation, très souvent à tort. Madame G déclare par exemple: « Je n'ai pas envie de leur faire de la peine. Je n'arrive pas à l'avouer facilement, c'est difficile »

Les femmes mettent très peu de personnes dans la confidence de leur pathologie. Madame I évoque sa difficulté à en parler à sa famille, pour elle, tout est confidentiel car ce n'est pas une « maladie comme les autres », « tellement mal vue » Ne pas dire est une manière de se protéger du jugement. Madame H : « tu dis ton secret à quelqu'un mais quel jugement la personne peut te porter, il va peut-être ne plus vouloir manger avec moi» madame B : « Si je le dis et qu'on me crache dessus après, c'est là que ça va me faire mal, ça ne regarde personne, ça ne regarde que moi, c'est ça qui me donne la force de vivre, personne ne le sait, personne ne me juge»

Mais le poids du secret est lourd et le dire est une manière d'alléger le fardeau qui pèse sur les épaules. « De le dire, tu as des milliers de kilos en moins » L'importance d'avoir un entourage à qui parler et qui soutient est beaucoup mise en valeur. Madame C : « Moi mes amis, j'ai toujours été proche de mes amis, c'est très important ! Sans eux, j'aurai du mal à… Comme la famille on la choisit pas on choisit nos amis ». Parallèlement, madame B note le poids de la solitude : « J'ai jamais dit à personne même pas mes parents et du coup j'ai personne autour de moi avec qui je peux en parler, je me sens très très seule il y a des moments, je ne peux pas travailler, je ne peux pas avoir d'enfant »

2.6 – Vie relationnelle amoureuse

7 femmes sur 9 sont en couple avec des hommes séronégatifs (parmi elles, quatre mariées). Madame E est mariée à un homme séropositif d'une forme rare très peu contaminante. Seule Mme B. est en cours de divorce pour une cause indépendante de sa séropositivité et déclare ne plus entretenir de relation à l'heure actuelle. L'importance d'une vie affective épanouie est mise en valeur par cet exemple. En effet, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il existe une corrélation entre le mal-être qu'elle exprime lors de l'entretien et cette solitude nouvelle, cet échec amoureux, surajouté à tout un contexte déjà compliqué.

Une majorité de femmes (soit huit) n'a donc pas renoncé à une vie affective à la suite de l'annonce de leur séroconversion ni ne considère le VIH comme un frein aux

relations amoureuses. Madame F explique : « Frein ? Non non parce que je vis bien, j'ai des rapports bien, il n'y a pas de souci ! C'est une contrainte parce qu'on se bat contre la maladie mais ce n'est pas un frein »

Chaque femme décrit au contraire un épanouissement au sein du couple. Elles définissent majoritairement ce dernier comme une sphère sécurisante, où elles peuvent se confier librement. Le partenaire est le « pilier », il les « soutient ».

Cependant, il est devenu difficilement envisageable pour madame B de vivre une relation amoureuse comme les autres : « Le VIH vous savez, il y a des moments c'est quand quelqu'un m'aborde. Si quelqu'un me drague ou bien si par exemple, je vois un couple, je dis : eux ils sont mieux que moi parce qu'eux ils sont libres, ils connaitront ça toute leur vie le bonheur » Ce sentiment de liberté amoureuse, corrélée au « bonheur » est d'après elle impossible pour une femme séropositive car bafouée par le VIH. Mais, toutes ces femmes ne se sentent pas « menottées » par le virus. Nous en déduisons que selon le regard et la culpabilité que la femme porte sur elle, l'acceptation d'elle-même, elle parvient ou non à s'épanouir dans sa vie affective et à ressentir cette liberté. Il est mis en évidence une sorte de cercle vicieux ou vertueux selon les personnes entre confiance, acceptation et épanouissement affectif.

La décision de révéler sa séropositivité au partenaire amoureux semble indispensable pour mener une relation sur des bases saines. Tout cela est évident pour chacune des femmes que nous avons rencontrées. Madame C : « Mais en fait quand j'ai quelqu'un, j'attends que ça soit vraiment sérieux » Madame F : « Quand j'ai connu mon copain, je lui ai dit directement avant toute rapport j'ai voulu être honnête parce qu'il y en a pas beaucoup qui accepte cette maladie ! »

Concernant la réaction de leur partenaire à l'annonce de la séropositivité, malgré une appréhension de la part des femmes, on note une volonté générale de soutenir de la part des partenaires, de resserrer les liens, de redonner la confiance. Madame A explique : « Mon mari va peut-être partir, va-t-il le supporter ? Tout de suite, quand j'ai appris que j'avais la maladie, oui j'ai cru que ça serait un frein mais il m'a montré qu'il serait présent pour moi. Je parle beaucoup avec mon mari, j'ai son écoute.» Madame B « pour lui, la première fois qu'il la su j'ai eu très très peur, et il me dit tu sais de toute façon c'est une maladie comme les autres, ça peut être un cancer, ça peut être n'importe quoi, tu es comme tu es hein ! Si il y a des précautions à prendre on les prendra et puis c'est tout » Madame F : « J'ai un conjoint qui a très bien accepté la

maladie » madame G : « Lui il a été compréhensif. La seule personne avec qui je me sens à l'aise, c'est mon copain » Madame C : « Lui il avait bien réagi, il a pas eu de rejet envers moi donc ça a été »

Enfin, il est à noter que l'annonce du VIH a provoqué une séparation provisoire dans le couple de madame D, mais en fait, c'est la relation extraconjugale, cause de la séroconversion, qui est à l'origine de cette séparation et non un malaise lié au VIH lui-même.

2.7– VIH, érotisme et sexualité

L'impact du VIH sur la vie sexuelle est très variable selon chaque femme. Même si la plupart d'entre elles décrivent une sexualité épanouissante et qui n'a que peu changé depuis l'annonce du VIH, l'éventualité de transmission au partenaire reste une crainte récurrente et provoque un sentiment constant de culpabilité. Elle est relatée dans le témoignage de sept femmes.

La crainte de transmission est de manière logique bien plus exprimée dans le ressenti des patientes contaminées par voie sexuelle. « Pour moi, au fond il y a toujours une crainte et une peur de faire du mal à l'autre. […]» Le contact reste non dénué de crainte. Même les baisers que les femmes savent sans risque sont parfois donnés avec retenue. « […] Par exemple, je l'embrasse trop, il faut pas ! Après euh à l'acte, on se dit, faut pas, faut faire attention, il faut pas que ça craque le préservatif. »

Si certaines femmes ne décrivent aucun changement dans leur vie sexuelle, trois femmes portent des témoignages qui révèlent une sexualité clairement handicapée, amputée par le VIH, dans laquelle la peur de la contamination devient omniprésente et inhibitrice.

Mme D explique comment son appréhension a influé sur la sexualité de son couple, la manière dont elle a été contaminée (« accident de préservatif ») étant un facteur aggravant : « Oui il y a eu un blocage ! Déjà, même les relations avec mon mari, c'est plus pareil qu'avant ! Voilà, c'est le fait de savoir que moi j'étais protégé et que malgré, c'est arrivé ! […] c'est moins fréquent qu'avant ! Il y a moi à coté moi qui me stoppe, en fait. […] Non c'est… elle est plus épanouissante comme elle était avant ! J'ai la peur de la contamination, en fait ! C'est le fait de savoir que je vais avoir la relation moi j'appréhende »

Puis madame E : « Pfff lui ça a rien changé moi oui !!La peur, moi j'ai peur ! Chaque fois tu vois, j'ai peur que tu vois le préservatif il perce ! Des fois je mets deux trois ! Ça fait des tensions dans le couple chaque fois je dis fais attention, dans l'action, je parle trop. La pénétration, c'est une torture. Depuis 2000, je n'y arrive pas, c'est la maladie, même le gynéco dès qu'on me touche de là non, non, non, non ! Je ne veux pas ! C'est là-bas que j'ai attrapé la maladie donc… non je pense que ça ne va pas changer jusqu'à la mort » Le sexe féminin est devenu une zone complètement désinvestie (« là-bas ») « .infestée », contaminée et contaminante, induisant alors un vaginisme, un verrouillage irréversible.

Madame B s'exprime sur une sexualité qu'elle estime désormais impossible. Faire l'amour et se laisser aller revient à commettre un crime ! La culpabilité est encore une fois exacerbé dans la sexualité: « même si la personne ne sait pas ce que j'ai et qu'il me désire, je ne pourrai jamais le laisser faire même en me protégeant. Il y a des moments, j'ai peur parce qu'on ne sait pas à 100% et je ne veux pas être le criminel de personne, c'est trop dur »

Les préliminaires ont alors une place de choix. La tendresse et les caresses externes sont des pratiques qui permettent aux femmes de prendre du plaisir. « Besoin, envie de la tendresse d'un homme » « Il y a les préli… oui toujours ça les préliminaires… » Madame I « j'aime beaucoup la masturbation, il fait en même temps et je mets ma main »

En outre, les saignements et la mauvaise lubrification vaginale lors des rapports sont des évènements que les femmes craignent tout particulièrement. « Il faut que quand tu as les règles, que ça se termine vraiment bien ! »

Seule madame C. utilise du lubrifiant de synthèse et madame H. aime mettre du beurre du karité sur les lèvres externes « à l'intérieur c'est toujours mouillé » « Avant de mettre [les préservatifs], il faut vraiment que je sois vraiment prête, comme ça, il n'y a rien de craquer donc du coup, tout va bien »

Madame D. déclare des saignements et des dyspareunies a priori liées à une endométriose. « Quand je sens que ça commence à me faire mal et que je …là je stoppe tout »

Parallèlement au traitement, le préservatif est à la fois le protecteur mais aussi le symbole de la maladie. Dans le discours des femmes, notamment celui de madames A

et B, le préservatif est une contrainte à la liberté de sexualité. « PFFF…un handicap dans les relations…Pas tellement mais en même temps oui parce qu'avec son mari, faire l'amour en se protégeant c'est frustrant quoi », « le bonheur de la sexualité sans contrainte et sans rien se reprocher ! Je ne connaitrai plus jamais ça, je ne pourrai plus jamais connaitre ça »

Cependant, sept femmes sur neuf déclarent avoir une sexualité exclusivement protégée par préservatif, à l'exception de certains rapports oraux.

Deux couples sur les huit ont été autorisé à avoir des rapports sexuels non protégés suite à une charge virale indétectable. Là encore, les réactions et le ressenti sont différents selon les femmes. Ainsi pour madame I et son mari, faire l'amour sans préservatif lorsque la charge virale est indétectable représente une victoire, un soulagement, c'est la possibilité de « fusion », d'avoir une sexualité comme tout le monde. Lui avait d'ailleurs déjà voulu le faire sans avant l'approbation médicale. « On fait sans et ça se passe très bien… non, je ne culpabilise pas car j'ai confiance en le Dr D. »

A l'inverse, madame F n'est pas en confiance pour le faire sans préservatif : « parce que ma maladie elle est indétectable ça fait que si je veux, je dis bien si je veux hein! Je peux avoir des rapports sans préservatif avec mon conjoint ! Mais moi, je veux pas parce qu'il suffit d'une faiblesse ou… puis même l'habitude de faire avec. Du jour au lendemain, faire sans préservatif, ça va me faire un blocage. »

2.8 – Représentation de la femme et moyen de s'accomplir

Nous retrouvons, dans le discours des femmes, l'importance de la relation amoureuse, de l'accomplissement des projets professionnels. « Etre une femme ; être indépendante avoir un métier être aimé par son entourage avoir des amis surtout et un chéri en plus qui nous aime et ça c'est cool c'est bien »

Mais, pour la majorité des femmes (sept d'entres elles), se réaliser en tant que femme implique en premier lieu, d'avoir des enfants. « Si je ne peux pas avoir de bébé, pour une femme c'est horrible quoi ! », « Etre une femme je ne sais pas comment définir ça aujourd'hui, le monde avance, les femmes aussi, mais ce qui est important pour moi en tant que femme, c'est d'avoir des enfants ». « Il y a que nous les femmes qui pouvons donner la vie. Je pense que si on peut, il faut le vivre ». Ceci nous conforte

dans le choix de notre sujet d'étude : le désir d'enfant reste une thématique au cœur de la vie des femmes et fondamentale

3) Et demain ? Projet d'avenir / projet d'enfant

3.1 – Projet d'avenir

Chaque femme de l'étude s'est prononcée sur ses projets d'avenir: maison, voyages, nouvelle perspective de carrière, emploi future… Seule madame B. exprime une difficulté à se projeter et pense beaucoup à l'éventualité d'une mort, dans un contexte surajouté d'hypertension artérielle pulmonaire et de cardiopathie. Elle n'en a plus très peur d'ailleurs et l'assume comme une fatalité propre à tous. « Maintenant oui j'arrive à faire des projets, on se dit, même si on n'est pas là, c'est la famille qui va en profiter »

3.2 – un désir d'enfant surinvesti

A l'annonce du VIH, beaucoup des femmes de notre échantillon décrivent d'abord un sentiment de renoncement vis-à-vis de leur projet d'enfant. Madame C : « Au début, je me disais, je ne peux pas en avoir et tout…je me suis dit c'est chaud pour avoir un enfant» Madame A : « tu penses tout de suite que tu ne vas jamais avoir des enfants que tu es foutu »

Madame G souligne l'influence de certains a priori concernant séropositivité et grossesse qui peuvent induire à renoncer à la maternité. Elle note également le problème du manque d'informations et donc met en évidence un besoin auquel le monde médical peut répondre. « Oui quand je n'étais pas informé qu'on pouvait avoir des enfants, oui, ça avait beaucoup changé… on est souvent informé par des amis ou bien par des gens qui n'y connaissent rien du tout, ils ont mauvaise opinion et moi aussi je l'avais ».

Mais, bien que présent dans un premier temps, le poids de la crainte de transmission à l'enfant lors de la grossesse et de l'accouchement pèse moins que ce que l'on aurait pu imaginer dans la balance, d'après les témoignages recueillis. Il ne constitue en aucun cas un frein au projet de grossesse et d'enfant. L'abolition de cette crainte semble être liée au discours médical, aux paroles rassurantes et à la confiance que les femmes leur accordent. En revanche, ce n'est pas la connaissance du taux de transmission maternofœtal extrêmement faible qui rassure les femmes. Ce taux n'est pas toujours connu des femmes, madame C estime un taux de transmission entre 30 et 50%,

madame I 10%. Elles n'ont pas de notion statistique et rationnelle du risque mais se laisse accompagner par les médecins et sont en confiance, ce qui apaisent leurs craintes.

Mme H explique : « A tout moment, je pense, j'ai très peur de ça mais je sais que la médecine peut s'arranger pour que l'enfant soit séronégatif, c'est un rêve pour moi, seule la médecine pourra faire au mieux, j'ai confiance en la médecine ». Madame D avoue : « la transmission au bébé, j'avais la crainte, avant d'en parler au docteur, le fait que le docteur m'explique correctement, j'ai pris de la documentation Je me suis bien renseignée ». Madame F confirme« La crainte est partie. Je n'ai pas peur si je prends [les médicaments] correctement, normalement, il n'y a pas de souci. Au début, c'était un obstacle oui parce qu'on se dit bah si tu l'as, l'enfant il l'a quoi en gros ! C'est ça ! Et à la longue, en parler avec Dr B qui m'a dit : non, il y a 99% que l'enfant ne l'ait pas avec un bon traitement et si tu le prends bien, il peut ne pas l'avoir ».Madame D : « C'est en aucun cas un obstacle ».

Madame G, à l'extrême, a complètement occulté le risque, est-ce une sorte de déni ? Est-ce une litote pour se rassurer? : « VIH n'est pas un obstacle ! Non parce que je me suis déjà renseigné depuis ! Comme on m'avait dit, non les femmes qui ont le VIH, elles n'ont plus de problème pour avoir un enfant et même pour transmettre le virus à l'enfant, que les risques sont nulles donc pour moi, il n'y a pas de problème »

A l'inverse, nous avons pu constater l'omniprésence d'un désir d'enfant chez toutes les femmes à des degrés de concrétisation plus ou moins marqués. Ce désir paraît même exacerbé par la présence du VIH. C'est une manière de s'accomplir, de combattre pour la vie, de prendre le dessus sur la maladie, de se prouver que l'on peut mener une vie « normale », c'est une « victoire », c'est « l'espoir », le « bonheur », le sourire.

« C'est mon objectif premier » affirme madame D. « Cet enfant représenterait tout pour moi, du sens que j'ai quand même réussi ma vie (*pleurs*) » pense madame F émue. Encore une fois, elle dit simplement qu'avoir des enfants, c'est s'accomplir en tant qu'humain.

Madame A : « Depuis l'annonce, plus encore parce que je me dis pour moi, ça serait (*pleurs*).... pour moi ça serait peut être ma victoire quoi, je sais pas ! Peut être que si j'ai un enfant demain... peut être que là, je pourrais peut-être même avoir le courage d'annoncer, de dire depuis quelques années, on vous a pas dit mais voilà malgré la maladie, j'ai ma fille ou mon fils qui est là qui arrive quoi, voila la preuve je vais bien,

voilà moi c'es tout, c'est ça ». Madame E s'exprime : « je pleure, c'est la seule chose qui me manque dans ma vie… (*pleurs*) j'ai tout fait, j'ai tout donné je me suis battu, inchallah »

Il est à noter que cette notion du désir d'enfant submerge les femmes d'émotions, c'est le moment où elles ont presque toutes pleuré. Ce sujet que nous avons décidé de mettre au cœur de notre étude correspond donc, non seulement à notre champ d'action et de compétence mais également à une question cruciale et fondamentale dans la vie des femmes.

Il reste cependant pour certaines femmes une certaine appréhension et la culpabilité portée par la maladie a tout de même son influence dans le projet d'enfant. Mme A parle de cette crainte latente : « Ah oui, il y a une crainte un peu quand même, même si on se dit que le traitement est efficace, ça me rassure mais n'empêche, je serai vraiment soulagée quand il sera là et que tout ira bien »

Madame C évoque le caractère égoïste d'envisager de faire un enfant sachant qu'il existe une possibilité de le contaminer. « Je me dis que… avoir un enfant et être malade, c'est peut être un certain égoïsme quand même puisque si on sait qu'on est malade et qu'on va peut-être lui donner, du coup on l'oblige à vivre ça alors qu'il a rien demandé lui !!! » Nous pouvons imaginer que madame C. est d'autant plus touchée qu'elle a été probablement contaminée in utero et qu'elle revit par son désir d'enfant, le sentiment d'injustice dont elle a été elle-même victime. Madame E partage son sentiment : « Je voulais pas ! Je refuse pas d'avoir un enfant parce qu'il y a ce virus mais je refuse d'avoir un enfant si je vais donner la vie à un enfant malade, ça va être un peu égoïste, je ne vais pas donner la vie et après donner la mort. » Apposer la vie à la mort est un symbole fort du sentiment d'ambivalence que l'on pensait plus présent dans l'esprit des femmes. La mort est vue comme un bagage, un héritage transmis à l'enfant. On remarque tout de même l'utilisation du Si conditionnel qui montre que madame E ne le voit plus comme une fatalité.

Il est important de souligner qu'aucune des femmes ne semble inquiète quant à la peur de mourir par un passage au stade SIDA et de laisser un enfant orphelin.

3.3 – Désir d'enfant et observance

Le projet d'enfant est la nouvelle et meilleure motivation pour être observante. Madame A : « Le fait d'envisager cette grossesse me pousse à être beaucoup plus rigoureuse » Madame F : « C'est là que j'ai pris honnêtement mon traitement. Maintenant qu'il y a le bébé c'est 100%, c'est pas 50, 25, ni 75 ! »

Parler du projet d'enfant et de l'intérêt d'une bonne observance pour démarrer une grossesse, ne serait-ce qu'en l'évoquant serait donc également un moyen de motiver les femmes dans la prise consciencieuse du traitement lorsque celle-ci se désinvestit.

Les différents témoignages au sein du groupe paroles de femmes ont souligné également cette responsabilité engagée dans le projet de grossesse qui mène à une prise du traitement irréprochable.

Le groupe de paroles évoque également une certaine peur de malformations liées aux traitements pris pendant la grossesse plus encore que le risque de transmission. Ceci n'est pas une tendance retrouvée dans notre échantillon

3.4 – Mode de conception :

Deux tiers de notre échantillon est déjà dans une démarche concrète d'avoir un enfant.

Deux des patientes sont déjà en parcours de PMA dans un contexte d'infertilité. Deux tentatives de don d'ovocyte dans un contexte de salpingectomie bilatérale et échec de ponction ont été réalisées pour madame A et Fécondation In Vitro (FIV) pour madame E qui a perdu l'espoir face aux échecs de conception.

Quatre des couples sont, eux, dans une démarche d'insémination naturelle. Ce n'est pas toujours une démarche facile pour les couples qui inventent des jeux érotiques pour oublier le caractère médical associé à l'acte sexuel. Madame F raconte son expérience : « j'ai essayé de me l'injecter moi-même mais j'ai pas pu. On a un rapport sexuel, il récupère le sperme dans la seringue et il me l'injecte. Au début, ça faisait drôle et puis on est partis sur un jeu, tu fais le gynécologue ! On part sur un jeu pour pas être frustrés quand même parce que c'est assez… ce n'est pas évidemment pour lui, j'imagine… pour moi non plus. »

Madame I ne semble pas avoir encore reçu toutes les informations concernant les méthodes de conception « déjà pour avoir des enfants, il faut avoir des rapports non protégés, j'ai envie mais comment faire ! ».

Madame C. est jeune et nous fait part d'une éventuelle concrétisation de son projet d'enfant mais à plus long terme… « Un bébé, tout de suite, c'est pas possible mais plus tard ouais, j'aimerai bien avoir un petit garçon, j'aimerai trop ! »

3.5 – Quelle prise en charge pour une future grossesse ?

Quand on aborde la prise en charge de la grossesse, le premier objectif se focalise naturellement sur l'assurance que leur enfant sera en bonne santé. Madame I souhaite « que la grossesse soit bien suivi, c'est important que l'enfant se porte bien » « La priorité c'est de protéger mon enfant » pour madame H qui explicite sa volonté d'implication totale dans sa prise en charge.

Mais ensuite, les femmes mettent l'accent sur l'importance de l'information et de l'écoute pendant la grossesse. Le devoir d'informer n'émane pas simplement de l'ordre du médicolégal mais permet de rassurer le patient, de le préparer et de lui procurer un sentiment de sécurité et de construire une relation saine et de confiance avec lui. Ceci est vrai pour toute patiente mais il semblerait que dans ce contexte, les femmes soient d'autant plus demandeuses. « Il faut des explications, besoin de voir, d'être au fait avec les examens, il faut se sentir mise dans la chaine des médecins » pour madame H. Madame I s'exprime « il faut que je sois bien traitée… accueil, suivi, pour que je sois bien dans ma tête, qu'on soit à mon écoute qu'on veille au petit grain » Pour madame F : « il faut une sage-femme qui soit gentille et que j'ai confiance en elle et voilà quoi… il faut quelqu'un de confiance en fait comme le Dr B, quelqu'un sur qui je peux compter. Même si je fais des bêtises, si on m'engueule, je sais que c'est pour mon bien. » Madame G le pense aussi : « Ce serait important pour moi de pouvoir discuter de choses plus intimes aussi oui bien sûr »

Pour deux femmes (madame A et madame D), il est difficile pour l'instant de se projeter dans la prise en charge de leur grossesse et accouchement.

Il est important pour nous de savoir que les questionnements récurrents chez les femmes à propos de la grossesse et du VIH concernent la césarienne dont elles ont entendu beaucoup parler : systématique ou non ?, anesthésie générale, saignements ?... Madame D évoque aussi ses appréhensions vis-à-vis de la prise en charge de son enfant, du traitement.

4) Place du monde médical : « comme une deuxième famille »

Madame B. utilise cette métaphore : « Nous les malades, on est comme des enfants ils essaient d'écouter ses parents, pratiquer mais réfléchir tout en sachant que quoi je fasse, je sais qu'ils sont là même si ils ne me disent pas qu'ils m'aiment, ils m'aiment quand même parce qu'ils font ça pour moi. »

4.1 – L'équipe médicale : rôle décisionnel

Comme envisagée dans notre revue de la littérature, il existe une interdépendance certaine entre situation de vie, projet et situation médicale. Ce qui domine dans le discours des femmes, nous l'avons vu précédemment, c'est l'importance et la place de l'équipe médicale dans leur vie, dans leur sexualité, dans leur prise de décision personnelle et donc en particulier dans leur projet d'enfant

Madame A évoque « Il faut suivre bien ce que les médecins disent. A chaque fois on demandait : est-ce qu'on peut ? Est-ce qu'on peut ? Est ce que c'est indétectable ? » Les patients sont en attente d'accord et d'approbation de leur référent médical en qui ils croient. Madame B symbolise cette importance médicale « C'est vrai qu'ils ne sont pas les bons dieux, mais quelque part sur cette terre ? C'est eux nos bons dieux à nous » Cette comparaison rend bien compte de cette dimension héroïque dans la vie des femmes. Evoquer la religion rappelle la toute puissance mais aussi l'espoir.

Un des points majeurs de la prise en charge médicale réside dans l'annonce d'une charge virale indétectable. C'est un vrai soulagement pour les patients. Cette dernière enlève un énorme poids, une grande part de culpabilité et de sentiment de rejet. Elle amène un regain incontestable de l'estime de soi. « Là je suis femme maintenant, depuis qu'elle me l'a dit mais avant… avec des doutes, avec des craintes avec des peurs, je ne suis plus personne. Je me sens mieux parce que je me dis, ça va aller je suis à peu près comme tout le monde, ce n'est pas rien, c'est très important .Mais je suis contente comme je suis plus contagieuse J'ai moins peur, j'ai moins peur c'est vrai » « Oui ça m'aide à reprendre confiance oui oui …ça m'a aidé, même le médecin l'a vu, quand il me l'a dit, j'ai eu le sourire tout de suite ! Parce que pour moi, ça veut dire beaucoup. » « Dr F, elle m'a dit comme ça que je suis plus contagieuse et je suis très contente… J'ai sauté de joie j'ai acheté une cigarette et j'ai fumé rire Je me sens moins culpabilisé on dirait que j'ai un grand poids qui s'est enlevé de moi un soulagement en fait … »

4.2 – Discrimination et mécontentement

Le témoignage de trois des femmes que nous avons rencontrées dévoile malheureusement encore un comportement jugeant et discriminant de la part de certains professionnels médicaux. Celui-ci est particulièrement blessant et démoralisant car les femmes estiment que le milieu médical a les connaissances suffisantes pour ne pas réagir par le rejet.

Madame A relate : « Il y avait un infirmier qui devait me faire une prise de sang et il y a une autre derrière qui ne savait pas que j'étais là en fait et elle a dit : tu fais attention elle est séropositif hein ! Elle est séropositive hein va falloir faire gaffe !!C'est le genre de truc qui est blessant et on se dit dans tous les cas, que ce soit les médecins, il y en a toujours des… » Madame B nous raconte : « si je suis médecin, je ne peux pas faire quoi que ce soit avec des paroles d'arrogance où on te montre tout de suite que toi tu attends la mort ou des trucs comme ça. Des fois, ça ne te donne même pas envie de te battre … Il y a des médecins que quand tu le vois c'est vrai, on s'en veut d'être malade. » Madame E nous parle de sa prise en charge « A Paris, les médecins c'est pas pareil j'en ai pris plein la gueule. J'ai croisé beaucoup de gens qui disaient : « vous savez vous êtes malade si vous faites un enfant, vous avez une chance sur 100 que l'enfant soit malade nanani nanana. Ils te font voir la maladie en face tout le temps : vous savez, vous êtes malade, l'enfant peut être malade… Chaque personne que je vois, la personne vous dit, vous savez, vous êtes malades et si votre enfant tombe malade vous faites quoi ? » Ici, nous voyons que c'est la manière de dire les choses et non le fond qui fut très blessante. Le non-verbal a laissé transparaître le jugement personnel de certains médecins sur le fait qu'être séropositive et avoir un enfant était mal. Cet élément est à corréler avec une peur de transmettre le virus et une culpabilité exacerbée chez cette femme qui, dans un contexte de conception difficile entraînera ainsi un abandon de son projet d'enfant.

Madame H estime que son médecin traitant n'a pas agi en toute transparence en ne lui demandant pas son accord pour faire le dépistage du VIH (manquement au devoir d'information éclairée). Elle déplore son manque d'accompagnement psychologique et de préparation lors de l'annonce de sa séropositivité.

Parallèlement, les femmes du groupe de paroles ont abordé spontanément ce thème de la discrimination au sein du monde médical. Elles évoquent le sentiment

d'isolement, ces « chambres individuelles », le « sac jaune » (DASRI), toutes ces « situations qui te renvoient à cette maladie ». Une des femmes réagit en relatant son expérience auprès d'un médecin consulté dans le but d'obtenir un certificat d'aptitude au travail d'aide-soignante : « A l'hôpital, je tombe avec un personne comme vous, j'ai une personne comme vous devant moi, je quitte la pièce… vous avez le SIDA »

4.3 – Une Confiance unanime

Si, comme nous l'avons vu, beaucoup ont eu, à un moment ou un autre, des expériences malheureuses avec des professionnels médicaux, il n'en demeure pas moins que sept femmes sur neuf disent avoir entièrement confiance en l'équipe médicale, se sentent entourées et ne ressentent aucune difficulté à parler de tout avec leur médecin :« Sincèrement, j'ai confiance, je ne doute pas, il n'y a pas de souci, pas de tabous si j'ai quelque chose à dire, je n'hésite pas» « Toute façon vaut mieux parce que si on peut pas parler de ça avec les médecins… ! » « Je suis très ouvert en ce qui concerne le milieu médical, je sais que je dois tout dire parce que mon corps est fragile tout ça. » « J'ai confiance en le Dr D. »

Madame B exprime avec ces mots l'importance de la confiance dans la relation soignant-soigné : « Les médecins ne savent pas que c'est la confiance qui suit le reste, quand tu as confiance en quelqu'un, même si il te donne du sable dans la main et qu'il te dit avale-le avec de l'eau. Si tu crois en lui et que tu crois en toi, ça marche »

Madame F nous fait part d'une certaine réserve concernant sa confiance, sans doute lié au fait qu'elle fut contaminé par transfusion sanguine : « On n'a pas trop le choix en fait vu ce qu'il m'ait arrivé…J'ai peut-être des doutes mais vu ma maladie, vu que j'ai eu du sang contaminé tout ça, confiance non enfin confiance oui mais on a toujours un doute »

Les femmes ont reçu beaucoup d'informations concernant la grossesse et l'accouchement, ce qui leur permet d'être en confiance pour la suite. La sexualité reste encore parfois difficile à aborder d'un côté comme de l'autre. Comme toujours, chaque femme est différente et est plus ou moins à l'aise pour parler de sa vie intime. Madame G s'explique : « Oui des fois, on parle juste de sexualité si c'est protégé ou non protégé et ça s'arrête là ». Mme D. : « Avec la sexualité tout ça c'est encore difficile.… »

4.4 – Bienfaits thérapeutiques de l'écoute

Ecouter et proposer l'écoute, tel que nous l'avons fait au cours de cette étude par exemple, est déjà une manière de soulager les femmes. C'est d'autant plus vrai pour ces dernières qu'il est difficile pour elles de pouvoir exprimer leur ressenti à l'extérieur. « J'ai jamais eu les gens qui m'ont écouté comme ça, qui m'ont posé pleins de questions depuis que je traite cette maladie-là, c'est la première fois que ça m'arrive ! J'ai jamais, jamais, jamais eu quelqu'un qui me dise : bonjour qu'est ce qui se passe dans ta tête ? Non ! Ça me fait beaucoup de plaisir qu'on veut savoir qui je suis, qu'est ce que je pense, qu'est ce qui m'arrive ! C'est trop pour moi, c'est énorme ! » « Ça m'a fait du bien de parler de me sentir écoutée, voir que l'on s'intéresse à nous, à moi »« il y en a aussi qui aimerait en parler parce que c'est vrai que puisque la famille n'est pas au courant, les amis ne sont pas au courant, tu sais même pas à qui en parler donc ça peut être un moyen de se confier. » « Ça m'a fait du bien de pouvoir évacuer tout ça, comme je suis quelqu'un je n'aime pas confier aux gens tout ça donc des fois quand on garde trop, ça nous ronge. » « Ça fait du bien de lâcher »

Une des femmes du groupe de paroles insiste cependant sur la différence entre l'écoute bienveillante et le sentiment d'une certaine curiosité mal placée de la part de certains.

Discussion

I) Le ressenti de chaque femme séropositive concernant la maladie dépend t-il de facteurs très diversifiés ?

Nous avons supposé, au début de notre étude, que le ressenti de chaque femme séropositive concernant la maladie dépendait de facteurs très diversifiés.

L'ensemble des entretiens recueillis ne prétend pas être représentatif de la population mais témoigne, en effet, d'une grande diversité dans le parcours des femmes, dans leurs caractéristiques sociales, dans leur personnalité, dans le regard qu'elle porte sur elle et sur le monde. Les témoignages révèlent, malgré la mise en valeur de tendances certaines, un ressenti et une réaction variable en fonction de tous ces facteurs. Il est difficile d'isoler chacun d'eux pour montrer son influence sur un ressenti, une réaction particulière car l'ensemble des composantes qui façonnent la femme interagit.

Nous avons pu voir, notamment, que l'environnement familial ou affectif a un impact psychologique positif ou négatif sur l'image personnelle.

L'origine culturelle est un facteur important : les femmes africaines sont beaucoup plus touchées par la stigmatisation que leur inflige leur pays d'origine où les jugements sont encore bien plus fondés sur des a priori et des idées reçues que nos pays occidentaux.

De façon empirique, cette hypothèse émane du bon sens. Mais, il est important de souligner cette diversité, dans un premier temps, pour mettre en valeur le fait qu'il n'y ait pas un profil type de la personne séropositive, comme on a pu longtemps le stéréotyper. L'étude de 66 entretiens semi-directifs réalisée par Irène Théry au centre de recherches politiques Raymond Aron [36] en France en 1996 révèle déjà cette diversité de parcours alors qu'à cette même époque, on identifie le VIH comme pathologie stigmatisée au sein des groupes marginaux (toxicomanie, homosexualité).

Notre hypothèse est donc vérifiée à travers notre échantillon : le ressenti de chaque femme envers la maladie est extrêmement fluctuant ; l'influence de celle-ci sur leur vie est donc dépendante de tous les facteurs sociologiques, culturelles, familiaux, médicaux. Leurs besoins en termes de prise en charge médicale peuvent donc, eux-aussi, être aux antipodes. Il est de notre devoir de nous adapter à chacune d'entres elles.

II) L'accompagnement médical et l'apport d'informations conditionnent-ils le désir d'enfant ?

Les témoignages montrent de manière incontestable que les femmes laissent une place primordiale à l'entourage médical et accordent une importance certaine à son avis. Tout au long des entretiens, que l'on parle de sexualité et vie affective, estime de soi, conception, désir d'enfant, le monde médical reste le fil conducteur.

La médecine aide les femmes à se construire une nouvelle vie autour du VIH. Nous avons beaucoup aimé la métaphore énoncée naturellement par une de nos interlocutrices: une *deuxième famille* dans l'écoute dans l'accompagnement, avec une place de choix dans la prise de décision. Outre le témoignage des femmes, c'est ce que nous avons pu observer lors des longues heures passées au sein du service des maladies infectieuses : un personnel qui connait ses patients par cœur, leurs vies, leurs histoires personnelles, leurs problèmes… Si les femmes se sentent entourées, en confiance, elles peuvent aborder tout sujet avec leurs médecins. Elles ont reçu pour la plupart de nombreuses informations sur la grossesse et l'accouchement et se sentent valorisées par l'équipe médicale, ceci leur permettant d'envisager la conception de manière sereine.

Ce résultat est cependant à nuancer car une des failles de notre étude est que les femmes écoutées sont toutes suivies dans le même centre et que l'équipe médicale en charge accorde beaucoup d'importance à l'accompagnement de leurs patients et de leur projet. Il serait judicieux de réaliser une étude conséquente multicentrique afin de s'en assurer à plus grande échelle.

D'ailleurs, lors des IVèmes journées internationales « désir d'enfant et VIH » [44], les différentes associations de patients séropositifs reprochent aux médecins infectiologues de ne pas discuter spontanément du désir d'enfant avec leurs patients. De plus, il est relaté que si aujourd'hui les femmes s'expriment plus ouvertement au sein des associations, elles se montrent encore peu à l'aise pour le faire auprès du corps médical. [37] La sexualité, comme soulignée également dans nos témoignages, reste difficile à aborder ainsi que les différents moyens de procréer en toute sécurité. En 2005, la plupart des personnes séropositives n'ont pas eu la possibilité d'aborder la sexualité avec leur médecin généraliste ou hospitalier. [37] Le compte-rendu du colloque « désir d'enfant et VIH » [44] met l'accent également sur la persistance de « perceptions des médecins de la part des personnes séropositives qui veulent avoir des enfants, perceptions qui dans certains cas, révèlent encore de la stigmatisation. »

Il est important de souligner que le comportement médical a une grande influence sur le désir d'enfant. Les paroles blessantes, jugeantes, peuvent pousser les femmes à renoncer à leur volonté première de conception. Madame E, confrontée à cela et envahie par un sentiment de culpabilité, perd espoir et abandonne son projet… Ainsi, les femmes peuvent refouler, consciemment ou non, ce désir d'enfant par manque d'informations et manque d'accompagnement.

La deuxième hypothèse est donc validée. Le désir d'enfant, comme la confiance en soi, est conditionné par l'accompagnement médical. Les femmes sont aussi touchées par les actes discriminatoires que reconnaissantes de la bienveillance de l'ensemble des équipes médicales. Un rôle primordial est à jouer, impliquant la conscience d'une responsabilité forte pour répondre au mieux aux besoins des patientes.

Rappelons les codes de déontologie médicaux respectifs [27] qui imposent à chaque professionnel le devoir de prendre en charge toute personne, quelque soit « son origine, ses mœurs et sa situation de famille, son appartenance ou sa non-appartenance à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminées, son handicap ou son état de santé ».

III) Existe-il un tiraillement profond entre le désir intense de se réaliser en tant que mère et la peur de transmettre le virus à son enfant, perpétuant ainsi le cercle infernal de la maladie ?

D'après les femmes que nous avons rencontrées, avoir un enfant représente l'accomplissement premier de la féminité, accomplissement auquel elles pensaient devoir renoncer à l'annonce du VIH.

Notre étude montre que le VIH n'est pas un frein au projet d'enfant, bien au contraire…La crainte de transmission, elle, bien présente, est relativisée par l'accompagnement des médecins dans les projets de leurs patients et par la mise en place de dialogues autour de la grossesse et de la possibilité de la mener à terme.

Le pourcentage de transmission faible reste très peu connu des femmes mais les paroles rassurantes suffisent à apaiser leur crainte.

Au sein de notre échantillon, huit femmes sur neuf envisagent d'avoir des enfants. Elles font part d'un surinvestissement de ce désir par volonté de combattre la

maladie et de se prouver qu'elles peuvent avoir une vie comme les autres. Cet enfant, c'est la victoire, l'espoir. Mais il est quelque part aussi l'enfant pansement, l'enfant qui répare. Il est à espérer que les conséquences psychologiques possibles liées à ce désir exacerbé ne seront pas néfastes pour cet enfant à naitre.

Par conséquent, s'il a été présent à un moment donné, ce tiraillement profond entre crainte de transmettre et désir d'enfant n'est plus d'actualité après accompagnement médical, notre hypothèse est donc invalidée aujourd'hui, dans le cadre de notre étude.

En parallèle de notre recherche, d'après l'enquête AnRS VESPA de 2007[42], seulement 33% des femmes séropositives au VIH en âge de procréer exprimaient leur désir d'enfant. En comparaison de tous les chiffres de la littérature, notre étude est très optimiste. A tort ou à raison, notre recherche a le mérite de s'intéresser plus qualitativement aux caractéristiques et aux tenants et aboutissants de ce désir d'enfant mais est-ce une réalité à plus grande échelle ? Encore une fois, le lien fort qui existe entre confiance médicale et projet d'enfant nous incite à envisager une étude multicentrique qui permettrait d'identifier la cause d'une si grande différence : changement de mœurs, différence de prise en charge entre équipes médicales, échantillon peu représentatif par sa taille, confiance mise en place du fait de la méthode par entretien semi-directif ?

IV) Etre femme avec le VIH aujourd'hui empêche t-il de mener une vie comme les autres ?

La problématique est déjà, pour commencer, de définir ce qu'est une femme comme les autres. Peut-on en établir une norme ? Une femme comme les autres n'est-elle pas, en premier lieu, une femme qui s'accepte comme elle est et qui jouit d'un bien-être moral et physique ? D'après celles que nous avons rencontrées, s'accomplir en tant que femme, c'est d'abord concevoir, faire des enfants, mais aussi avoir une vie affective et professionnelle épanouie.

Toutes les femmes n'accordent pas la même importance vis-à-vis du regard des autres et des jugements d'autrui concernant la maladie, mais dans l'ensemble, elles s'y attachent peu. D'une part, elles se protègent en maintenant le secret et les à priori extérieurs n'atteignent pas nos interlocutrices. Le plus important pour ces femmes, c'est qu'un entourage familial ou affectif proche les soutienne. La solitude, le poids du

silence est, en revanche, vécue comme très difficile à supporter dans ces contextes mais les femmes se sentent entourées. Le temps est un facteur important permettant l'acceptation et l'adaptation à la maladie dans la vie de tous les jours.

La vie affective des femmes séropositives semble très peu modifiée par la présence du virus. Leur épanouissement dans ce domaine est une force de plus pour s'accomplir en tant que femme. Le VIH n'est pas un frein aux relations amoureuses stables mais il est difficile, au travers de notre étude, de rendre compte de ce qu'il en est à propos des relations occasionnelles. En effet, sur nos neuf interlocutrices, sept vivent en couple (dans l'enquête AnRs, près de 6 personnes sur 10 vivent en couple depuis plus de 6 mois [35]). Dans la littérature, la relation occasionnelle est un moyen de s'évader et par définition, son inconstance donne le droit de taire la séropositivité [36]

Le rapport au corps est plutôt bien vécu au sein de notre population. La plupart des femmes disent se sentir bien dans leur peau. Le sentiment d'un corps sale, souillé, parfois exprimé par les femmes à l'annonce du VIH est vite essuyé par un regain de confiance, une revalorisation de l'image de soi provoqués par l'entourage soutenant, les informations médicales mais aussi par l'apparition d'une charge virale indétectable.

Dans sa thèse « la belle femme en santé » crée en 1998, Bruno Rémaury étaye une théorie sur l'imaginaire physiologique féminin. Selon lui, être une vraie femme, c'est non seulement avoir un corps désirable et beau mais aussi un corps sain, accueillant et prolifique [36]. Dans l'étude d'Irène Théry, les femmes ne se sentent plus femme parce qu'elles ont la sensation d'être « sale », envahie d'un corps étranger, ce qui n'est plus le cas à l'heure actuelle pour les femmes de notre étude.

C'est sexuellement que le VIH laisse le plus de séquelles dans la vie des femmes. La frustration associée à une sexualité bridée par le préservatif et l'absence de fusion naturelle, cette impossibilité de liberté totale vis-à-vis des rapports pénétrants génèrent chez ces femmes le sentiment de ne pas «faire l'amour comme les autres ». La crainte de transmission au partenaire reste dans l'esprit des femmes, même si pour les deux tiers d'entre elles, malgré cela, leur sexualité conserve un caractère épanouissant et elles parviennent à lâcher prise. Un tiers des patientes témoignent d'une sexualité bien plus abimée par l'arrivée du VIH : baisse de libido, vaginisme ; organe devenu symbole de la contamination, crainte de transmission indissociable de l'acte… Nous remarquons que le VIH est clairement identifié dans leurs discours, comme étant l'origine de leurs troubles.

Sur ce sujet, les chiffres sont très fluctuants. D'après l'enquête sida info service en 2009 [34], plus d'une femme sur cinq n'a pas fait l'amour au cours des douze derniers mois, soit deux fois plus que dans la population séronégative. Sept femmes sur dix déclarent avoir vu leur vie sexuelle changé de manière négative. De même, elles sont près de deux tiers dans l'enquête AnRS VESPA de 2003 [35]. Une étude européenne auprès de 166 femmes séropositives montre que 25% d'entre elles présentent des troubles de la fonction sexuelle en lien avec le VIH. [17] Mais, tous sont unanimes sur l'impact sexuel de la pathologie.

Si l'on reprend tous ces éléments, notre hypothèse est donc invalidée car le VIH n'empêche pas de mener une vie comme les autres, en général. Les femmes se sentent femmes à part entière et trouvent finalement que le virus n'a que peu d'impact au fil du temps. Cependant, dans l'individualité, les cicatrices qu'il laisse dans la vie des femmes et notamment dans leur vie intime peuvent avoir des conséquences au quotidien qu'on ne peut ignorer.

V) Propositions d'actions

L'objectif de notre étude était de mieux comprendre les femmes, leur ressenti face à cette pathologie chronique qu'est le VIH, leur positionnement quant à leur désir d'enfant afin de mieux les accompagner et mieux les prendre en charge lors de la grossesse.

Nous avons pu voir, au travers des résultats, que les femmes souhaitent une prise en charge axée sur l'information, la clairvoyance et l'écoute et que se sentir écoutée pouvait avoir des bienfaits thérapeutiques indéniables. La manière d'aborder les choses et le moment est très important. Il ne faut pas être systématique, vouloir à tout prix entrer dans la confidence avec ses patients, aborder des sujets délicats. Il s'agit d'apprécier en fonction de chacun si cela est bénéfique ou non, d'être dans l'observation des demandes et d'éventuellement ouvrir une porte. Le tort n'est pas de ne pas en parler mais de ne pas montrer que l'espace est présent pour ouvrir le dialogue. Quelles sont nos moyens pour promouvoir des espaces de paroles ?

Tout d'abord, en tant que professionnel de santé, nous pouvons mettre en avant la présence de groupes de paroles. Ils permettent le partage d'expériences sans risque de se sentir stigmatisé et dans une sphère rassurante où disparait l'éventuel sentiment d'isolement.

L'entretien thérapeutique peut être une autre forme intéressante à proposer, sur le schéma des entretiens semi-directifs que nous avons menés. Au cœur de la pratique obstétricale, il serait judicieux d'exploiter l'entretien du quatrième mois pour explorer avec la patiente tous ses questionnements, ses craintes et approfondir, si elle le souhaite, sur des questions d'ordre plus large, intégrant le domaine privé.

De plus, il ne faut pas hésiter, lors du suivi de grossesse, à solliciter tous les acteurs nécessaires au bien-être de la patiente. En particulier, nous l'avons vu dans notre revue de la littérature, la sexualité est une composante du bien-être à part entière. En plus des outils de prévention classique (plaquettes, livrets d'information…), il serait pertinent de proposer aux femmes séropositives une consultation en sexologie, afin de les aider à accepter les éventuels changements dans leur sexualité par le dialogue autour des connaissances corporelles, de réflexion sur le sens des actes du plaisir. Par ailleurs, des formations spécifiques pourraient être proposées aux professionnels qui le souhaitent, leur permettant d'aborder de manière plus sereine ces questions d'ordre intime.

Nous avons pu voir, au travers de cette étude, qu'une femme ne fait pas l'autre et que ce qui pourrait être très bénéfique pour une peut être délétère pour l'autre. En effet, une bonne prise en charge suppose une bonne connaissance de nos patientes, en particulier dans le contexte du VIH. Rappelons que la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande un suivi de grossesse particulièrement cohérent et individualisé dans ce contexte [24]. Ainsi, nous proposons un outil de transmission et de communication entre les services d'obstétrique et le service des maladies infectieuses et tropicales (SMIT), avec l'accord de chaque femme *(Annexe [n°IX])*. Dans un souci de totale transparence et confiance, le document sera entre les mains de la patiente, ceci lui permettant de se sentir investie et d'objectiver le travail d'équipe et de cohésion des deux services, la mettant ainsi en confiance dans sa prise en charge globale. Parce que nous travaillons ensemble… infectiologues, obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, anesthésistes, psychologues, sexologues et patients.

In fine, notre étude montre qu'une femme séropositive reste une femme avant tout, dans sa diversité, avec ses craintes, ses faiblesses, … La plupart de ces propositions d'action, mises en valeur ici dans le cadre du VIH car plus susceptibles d'amener à des fragilités, sont valables pour l'ensemble de nos patientes.

Conclusion

Dans l'objectif d'optimiser la prise en charge de nos patientes séropositives, notre étude a cherché à mieux appréhender leur point de vue et ressenti concernant leur vie de femme et leur désir d'enfant.

Etre atteint de cette pathologie chronique implique qu'elle ait un impact plus ou moins conséquent dans la vie quotidienne : traitements pluriquotidiens, altération dans la vie affective ou sexuelle, sentiment de jugement, repli sur soi, dépression.

La femme parvient à se réaliser en tant qu'être, en puisant dans ses propres ressources mais aussi en prenant force dans le soutien des proches et de son entourage médical. Reprendre confiance avec le temps est un moyen d'apprendre à vivre avec sa pathologie et d'aspirer à une vie épanouissante. Nous ne pouvons nier à l'heure actuelle l'influence du monde médical dans cette aide au regain de confiance. Notre devoir est alors d'en prendre conscience et d'assumer pleinement cette responsabilité.

Nous avons pu comprendre également que chaque femme avait son propre ressenti concernant sa pathologie et son niveau d'influence au sein du quotidien, de sa vie de femme et donc de son désir d'enfant. Prendre en charge de manière adaptée suppose de ne pas généraliser et d'avoir une réelle volonté de comprendre et connaitre son patient.

La crainte de transmission materno-fœtale, bien que non disparue dans l'esprit des femmes, n'est absolument pas un frein à leur projet de grossesse à partir du moment où elles se sentent en confiance, informée et écoutée par son environnement médical. Le désir d'enfant, moyen fantasmatique de se sentir femme, est même surinvesti par cette volonté de (re)naissance, de se rattacher à la vie plutôt qu'à l'angoisse de mort, cette revendication à avoir une existence comme les autres. Si l'on poursuit la métaphore, le VIH est « l'ennemi de leur guerre » et avoir un enfant « une victoire dans toutes leurs batailles". Du statut de femme naît celui de mère et être mère est un moyen de se réaliser en tant que femme.

Cette étude nous a donc montré que la grossesse, la naissance, notre champ de prédilection est au cœur de leur préoccupation : pouvoir être dans le projet d'enfant aujourd'hui est la preuve pour ces femmes que la vie continue. Au-delà de cette problématique autour de séropositivité et grossesse, nous pouvons finalement garder en mémoire tous ces éléments et messages propres à l'accompagnement médical qui nous serviront pour toutes les patientes atteintes de pathologies chroniques.

Bibliographie

BIBLIOGRAPHIE

Livres :

(1) BUISSON Odile – Qui a peur du point G ?, Jean-Claude Gawsewitch – 2011 – 216 pages

(2) BRUNE Elisa, FERROUL Yves – Le secret des femmes - Odile Jacob- 2010 – 320 pages

(3) COMBESSIE Jean-Claude– La méthodologie en sociologie – édition la découverte-2007- 124 pages

(4) GUILHOT Marie-Aimée NATANSON Madeleine – Etudes psychothérapiques : Désir d'enfant – Paris- Centurion- 1990 -204 pages

(5) HITE Shere – Le nouveau rapport Hite - Réponses/Robert Laffont-2002 – 580 pages

(6) MARPEAU Loïc– Traité d'Obstétrique – Elsevier Masson – 2010 – 676 pages

(7) MUCCHIELLI Roger – L'entretien de face à face dans la relation d'aide – Editions ESF- 2010 – 160 pages

(8) PUJOL Rosemonde – Un petit bout de bonheur - Jean-Claude Gawsewitch- 2007 – 189 pages

(9) VIDAL Catherine – Cerveau, sexe et pouvoir – Belin- 2005 – 112 pages

Articles :

(10) Ph BEZ- Séropositivité, désir d'enfant, grossesse-« *Quid Novi ?* »-n°13 3ème trimestre 2003

(11) E.CARDE D. POURETTE – La maternité chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA dans les territoires français d'Amérique – « CePEd : Centre population et développement » - mars 2011

(12) C. CARILLO- Créer des relations de confiance avec les patients et leur famille « *SOINS : La revue de référence infirmière* » n° 757 juillet/août 2011 pages 45 – 46

(13) T. DELVAUX- Reproductive Choice for women and men Living with VIH : Contraception, abortion and fertility- "*reproductive Health Matters*" 2007- pages 46-66

(14) C. DESTOMBES – Sida grande cause nationale 2005 : octobre, la discrimination en lumière – « *Journal du sida »*- n° 181 2005

(15) M. ELBAUM de la DREES (Direction des études de l'évaluation et de la statistiques) - Les aides apportées aux personnes atteintes du VIH/SIDA- « Etudes et résultats »- N° 203 novembre 2002

(16) C. FERREIRA – Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH – « annales médico-psychologiques » - n°168 février 2010 pages 25-33

(17) E.FLORENCE – Prevalence and factors associated with sexual dysfonctionnement among HIV- positive women in Europe – *AIDS care* – juillet 2004

(18) V. HABEREZ-HNUESSI – De la relation de confiance à la construction du sens : un triptyque porté par l'éthique – « *Perspective soignante* », n°35 Septembre 2009 – pages 68-86

(19) R. HENRION, E. HENRION-GEANT, L.MANDERBROT- Infections à VIH chez la femme enceinte : résultats d'une enquête multicentrique en France métropolitaine- « *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* », n°6/1991- pages 21

(20) Institut de Veille Nationale - L'infection à VIH/SIDA en 2009-2010 : découvertes de séropositivité, admissions en ALD et pathologies inaugurales du SIDA – « *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* » - n° 43/44 29 novembre 2011 pages 445- 463

(21) F. LERT Y. OBADIA - Comment vit-on en France avec le VIH/SIDA ? – « Population et sociétés » - n°406 novembre 2004

(22) M. ROTHE – mécanisme de la réplication virale du VIH – « *Médecine thérapeutique* » hors-série 1 1996

(23) J. SCHNEIDER-HARIS chargée de la direction de l'association ACCES counsellor et formation - counselling centré sur la personne et non directif et la relation soignant-soigné – « *Recherche en soins infirmiers* » - n° 89 Juin 2007

(24) A. TRAITEMNT- VIH et grossesse : les nouvelles recommandations de l'HAS - « *Action traitement* », n°9 mai 2010-page 3

(25) Grossesse et VIH, où en est-on ? - -« *Action traitement* » n° 102-103- Juillet/Août 2002

Textes officiels :

(26) Cassation, Assemblée plénière, 9 octobre 2006, n°06-11056

(27) Code de déontologie des sages-femmes : Article R4127-305 du code de la santé publique

Documents non publiés :

(28) Thèse médecine : La sexualité et la grossesse de la femme confrontée au VIH-Mai 2007- Claire Criton ingénieur au CNRS- 69 pages

(29) Mémoire DEA : Sida, Ethique et procréation -1992 - Isabelle Galland – 19 pages

(30) Rapport : La sexualité des personnes vivant avec le VIH/SIDA – 1998 – Institut universitaire de médecine sociale et préventive Lausanne – 153 pages

(31) Documentaire santé : Séropositifs et malades du SIDA : ne pas ajouter le poids de l'exclusion à celui de la maladie – 2005 - Olivier Leroy – 15 pages

Autres sources :

ETUDES

(32) Etude AnRS (Agence nationale Régionale sida) : Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face aux VIH/SIDA en France : Evolution 1992 1994 1998 2001 2004- Nathalie BELTZER- novembre 2005- 204 pages

(33) Enquêtes réalisées auprès des chirurgiens dentistes et des personnes vivant avec le VIH- 2012- COREVIH Haute-Normandie

(34) Enquête – Discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH- 2009 – Mathilde COUDRAY chargée études sida info service- 12 pages

(35) Enquête AnRS/VESPA : Agence Nationale de Recherche sida- premiers résultats - novembre 2004-France LERT- 12 pages

(36) « Une femme comme les autres : séropositivité, sexualité et féminité » - 1996 – Irène THERY- 24 pages

(37) Ressources documentaire et pédagogique : Femme et infection à VIH/SIDA - mars 2008 - Sylvie VANDERSCHILT coordinatrice Centre Régional d'Information et Prévention Sida (CRIPS)- 34 pages

BROCHURES ET DOCUMENTATIONS

(38) Infections à VIH/SIDA : Fiches connaissances pratiques - 2011 – Centre Régional d'Information et Prévention Sida (CRIPS)

(39) Brochure VIH et désir d'enfant/ VIH en kinderwens- création HIV SAM-2pages

SITES INTERNET

(40) @ Couples sérodifférents : face au VIH où et comment faire un enfant ?- http://papamamanbebe.net- consulté en mai 2012

(41) @ Devenir parents dans un contexte de séropositivité- http://sidasciences.inist.fr/?Sida-et-grossesse-devenir-parents- consulté en août 2012

(42) @ Devenir parents quand on est séropositif- http://www.actions-traitements.org/spip.php?article3680 – consulté en janvier 2013

(43) @ Epidémiologie/Femme et VIH-http://www.femmesetvih.org/- consulté en juin 2012

(44) Etre séropositif et avoir un enfant en 2009- http://www.actions-traitements.org/spip.php?article2941 – consulté en janvier 2013

(45) @ Epidémiologie de l'infection à VIH - http://crips.centredoc.fr/docs/PDF_GED/79925.pdf - Consulté en septembre 2012

(46) @ FHI the science of improving lives: les femmes séropositives ont des besoins différents- http://www.fhi360.org/fr - consulté en juin 2012

(47) @ Historique du VIH - www.pvsq.org/articles/**historique**.pdf - Consulté en septembre 2012

(48) @ Importance de la communication dans la relation soignant soigné - http://www.academie-medecine.fr/detailPublication.cfm?idRub=26&idLigne=303 – consulté en août 2012

(49) @ Infections à VIH et discriminations - http://paca.lecrips.net/spip.php?article77 – consulté en août 2012

(50) @Le VIH et les femmes - www.aidsmap.com – consulté en juillet 2012

(51) @ Les centres pratiquant l'Assistance Médicale à la Procréation en contexte virale http://www.arcat-sante.org/447/Les_centres_pratiquant_l_assistance_medicale_a_la_procreation_AMP_en_contexte_viral - consulté en novembre 2012

(52) @ L'espace solidaire des séropositifs/ Contraception et désir d'enfant - http://www.seronet.info/- consulté en juin 2012

(53) @ L'impact chez les femmes de la criminalisation de la transmission du VIH- http://osi.bouake.free.fr/?L-impact-chez-les-femmes-de-la- - consulté en juillet 2012

(54) @ Rapport ONUSIDA 2011 – www.unaids.org – consulté en novembre 2012

(55) @ SIDA : l'espérance de vie a augmenté de 13 ans - http://sante-medecine.commentcamarche.net/news/107470-sida-l-esperance-de-vie-a-augmente-de-13-ans-grace-aux-tritherapies - consulté en septembre 2012

(56) @ Vivre avec le VIH/SIDA aujourd'hui - http://www.psychologies.com/Bien-etre/Sante/Maladies/Articles-et-Dossiers/Vivre-avec-le-VIH-sida-aujourd-hui#3 – Consulté en septembre 2012

CONVENTIONS

(57) Convention Belorgey visant à améliorer l'accès à l'emprunt et à l'assurance des personnes présentant un risque de santé aggravé http://www.convention-belorgey-informations.fr/texte-officiel.php

(58) Convention AERAS http://vosdroits.service-public.fr/F20520.xhtml

RECOMMANDATIONS

(59) Le suivi du patient séropositif- Organisation mondiale de la santé

(60) Médicaments antirétroviraux pour traiter la femme enceinte et prévenir l'infection à VIH chez l'enfant : Recommandations pour une approche de santé publique- Organisation mondiale de la santé

(61) Recommandations 2010 du groupe expert : Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH : Pr P.YENI

COLLOQUE, CONFERENCE ET PROJET

(62) Entretien avec Madame BORSA-LEBAS, infectiologue et présidente du COREVIH Juillet 2012

(63) Exposition COREVIH décembre 2012 au SMIT en l'honneur de la journée mondiale du SIDA

(64) Aldo NAOURI- Le désir d'enfant- Conférence du Livre de BRON- 29 mars 1998

(65) Rencontres Haute Autorité de Santé (HAS) 2011 : Refondation de la relation soigné/soignant : mythe ou nécessité ?

(66) Compte rendu de colloque : L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/SIDA Projet de recherche UNESCO/ONUSIDA – juin 2001 – Koïchiro Matsuura- 120 pages

(67) Réunion avec le groupe « Paroles de Femmes autour de la maternité » – Janvier 2013

Annexes

SOMMAIRE DES ANNEXES

I) Annexe I : Tableau comparatif de l'espérance de vie de la population générale /VIH+

II) Annexe II : Protocole SMIT (service des maladies infectieuses et tropicales) /PME (pavillon mère enfant) sur le suivi grossesse HIV+

III) Annexe III: Protocole Accouchement HIV +

IV) Annexe IV: Conditions de bonnes pratiques en AMP selon l'arrêté du 11 avril 2008

V) Annexe V : Fiche d'informations de l'étude pour les femmes

VI) Annexe VI : Grille d'entretien

VII) Annexe VII : Retranscription entretien de Mme D

VIII) Annexe VIII : Tableau récapitulatif des femmes : grille d'analyse

IX) Annexe IX : Fiche dialogue SMIT/ PME

X) Annexe X : note d'informations concernant la fiche outil de dialogue SMIT/PME

Annexe I : tableau comparatif de l'espérance de vie de la population générale avec population VIH +

Espérance de vie

	Population générale	Population VIH	Population VIH, 2000-2005	Population VIH, VHC exclus
Espérance de vie après 25 ans, en années (IC95)	51,1 (50,9-51,5)	19,9 (18,5-21,3)	32,5 (29,4-39,7)	38,9 (35,4-40,1)
Hommes	*50,8*	*17,5*	*32,1*	*37,8*
Femmes	*54,8*	*24,2*	*32,3*	*40,1*

Annexe II : Protocole SMIT PME sur le suivi grossesse HIV +

Clinique Gynécologique et Obstétricale — Protocole Grossesse

3 décembre 2010

Compte-rendu de la réunion du 18/11/2010
Circuit de prise en charge des patientes infectées par le VIH et enceintes.

Présents :
- Dr Françoise BORSA-LEBAS, SMIT
- Dr Véronique BROSSARD, Pédiatrie
- Mme Amélie BRUNEAU, Sage-Femme
- Dr Marion CASERIS, Pédiatrie, SMIT
- Dr Brigitte CLAVIER, Obstétricien
- Dr Yasmine DEBAB, SMIT
- Dr Agnès DEPATUREAUX
- Dr Alexis GROMEZ, Obstétricien
- Dr Isabelle GUEIT, SMIT
- Mme Sabrina HAMADACHE, Sage-Femme
- Dr Cécile LOISEL, Obstétricien (CCA)
- Mme Virginie ROUSSEL, Secrétaire, Maternité
- Mme Louise YANG-TING, Sage-Femme

Nous évoquons le circuit de prise en charge des patientes infectées par le VIH et enceintes, sachant que cette situation est marquée par plusieurs particularités qui motivent une bonne coordination entre tous les intervenants :
- l'infection par le VIH nécessite une surveillance accrue pendant la grossesse (bilans immuno-virologiques). Ceci génère un nombre important de passages en milieu de soins pour bilans biologiques, consultations en maternité et en maladies infectieuses et échographies. **Le but est de regrouper si possible ces passages et les prélèvements biologiques.**
- une partie de ces patientes n'est régulièrement pas francophone et elles **auront du mal à comprendre une directive** surtout si cela appelle des soins en ville.
- une partie de ces patientes est précarisée et elles n'ont par exemple pas de mutuelle ni de médecin traitant. Cela pose le problème de la déclaration de grossesse (pas de MT) et de **gestes à faire en ville (injection, prise de sang) qu'elles ne font pas car ne pouvant pas avancer les frais.**

Organisation du suivi en maternité :

- **Echographie de datation** dès que le diagnostic de grossesse est posé (en radiologie centrale ou en ville) jusqu'à 9–10 SA.

- Consultation **d'ouverture de dossier avec une sage-femme vers 12 SA** avec une échographie morphologique. Prendre d'abord le RV d'écho pour que la sage femme en prenne connaissance à la consultation (1 semaine après). Si la déclaration de grossesse n'a pas été faite par le médecin traitant, elle peut être faite par la sage-femme lors de cette consultation (peut être faite jusqu'à 15 SA).
Tel du secrétariat : 02 32 88 82 44

- **Consultations obstétricales mensuelles** faites en alternance par une sage-femme et un obstétricien (environ 15j après la sage femme, 6è, 8è, 9è mois) + échographies.

- Bilan biologique initial nécessaire pour la déclaration de grossesse ;
Les résultats papiers du premier bilan doivent être transmis pour la première consultation avec un courrier de synthèse (12 SA).

- puis * tous les mois :
  * suivi bandelette urinaire
  * sérologie toxoplasmose si toxo négative
* Au 5ème mois sérologie rubéole si négative
* Au 6ème mois
  hyperglycémie provoquée
  hépatites B et C
  NFS + Plaquettes
  recherche de RAI ± injection de Rophylac IV si négative et père positif (HDJ gynécologie 1° étage)
  prescription d'une ampoule d'UVEDOSE
* Au 9° mois
  bilan pré-péridurale TP, TCA

Les prélèvements biologiques peuvent être réalisés à l'hôpital de jour du SMIT. Les sérologies mensuelles et bilans biologiques ultérieurs seront disponibles sur CDP2, à l'exception du résultat des RAI qui doit être photocopié.
Les résultats des bandelettes urinaires sont transmis par la patiente sur un petit carton rempli par l'IDE de l'hôpital de jour du SMIT.

Organisation du suivi en SMIT : bilans immuno-virologiques et consultations mensuels.

Pour la 1° consultation avec la sage femme : courrier de synthèse résumant le dossier + statut du père.

Détermination du mode d'accouchement :
L'infectiologue donne le feu vert –ou non- pour une voie basse en fonction du bilan virologique à 36 SA.
L'obstétricien évoque au 8ème mois : le mode d'accouchement, la perfusion de RETROVIR pendant le travail et l'accouchement, l'absence d'allaitement maternel.
A noter que l'accouchement dans une autre maternité que celle du CHU de Rouen est possible, à condition qu'il y ait un transfert d'informations vers cette maternité dès le début de la prise en charge.

Suivi par le pédiatre : Afin d'anticiper ce suivi auprès des parents, un rendez vous de consultation avec la pédiatre (Dr Véronique Brossard) est donné au 8ème mois par la sage-femme. Penser à transmettre le statut vaccinal des parents contre la coqueluche.

Si une femme ne vient pas à l'une de ses consultations de suivi obstétrical ou à une échographie, les sages-femmes préviennent l'hôpital de jour.

Récapitulatif du circuit de prise en charge grossesse et VIH

1°) Patiente déjà suivie pour le VIH et découverte d'une grossesse

- Dès le diagnostic de grossesse : **échographie de datation**, à faire en radiologie centrale ou en ville avant 9 – 10 SA.

- **Echographie morphologique et rendez-vous de consultation pour ouverture de dossier avec une sage-femme à 12 SA** avec les résultats de l'écho de datation (rdv auprès du secrétariat : 68244 ou 02 32 88 82 44).
Pour cette consultation joindre un courrier de synthèse précisant :
- l'histoire du VIH, le traitement actuel, le statut VIH du papa du bébé si connu, le pays d'origine de la grand-mère du bébé (c'est à dire la mère de la parturiente) pour l'enquête périnatale française
- la copie des examens biologiques initiaux nécessaires à la déclaration de grossesse :
sérologies rubéole et toxoplasmose (si immunisation ancienne connue, on peut donner une ancienne sérologie), TPHA-VDRL, sérologie VHB VHC, Groupe, RAI, si connues : sérologies CMV, EBV, VZV, rougeole, dosages de pyruvate kinase et G6PD pour les femmes pouvant être en déficit.

- **Suivi obstétrical mensuel**, fait en alternance par une sage-femme et un obstétricien. Le calendrier des rendez vous est établi en maternité.

- **Suivi infectiologique mensuel** : populations lymphocytaires, charge virale, consultation.

- **Suivi biologique mensuel** : sérologie toxoplasmose, bandelette urinaire. Il peut être réalisé à l'hôpital de jour, les résultats de la BU sont transmis par la patiente.

- **Au 6ème mois** : RAI (envoyer résultat papier), Ag Hbs, sérologie rubéole si négative, hyperglycémie provoquée (T0 et 1 heure après charge de 50gr de glucose), dosage de Kaletra si traitement anti-rétroviral par lopinavir pour une augmentation éventuelle de la dose au 3ème trimestre. Prescription d'1 ampoule d'Uvedose par maternité.
Le cas échéant, prescription de Rophylac® (Immunoglobulines anti D) administré en maternité à l'hôpital de jour au 1° étage

- **Au 8ème mois** : définition du mode d'accouchement par l'infectiologue et l'obstétricien. Consultation avec le pédiatre et avec l'anesthésiste.

- **A l'accouchement** : perfusion IV de RETROVIR et poursuivre le traitement anti-rétroviral usuel. Les sages-femmes de suites de couches préviennent l'hôpital de jour. Le traitement par Kaletra sera prescrit à la dose de 2cp à 250/50 matin et soir en sortie de maternité s'il a été augmenté à 3cp matin et soir au 3ème trimestre.

- Suivi gynécologique

* ***post-partum*** : RV avec l'obstétricien qui a suivi la grossesse ou si césarienne avec le chirurgien qui a pratiqué la césarienne.

* ***Suivi simple*** : en l'absence de problème, centre de planification (02 32 88 80 77). Si problème particulier, tous les gynécologues peuvent être sollicités. Laisser la patiente prendre le rendez vous elle même afin de la responsabiliser au maximum.

2°) **Patiente déjà suivie pour le VIH et découverte d'une grossesse après 12 SA** : Echographie morphologique et consultation d'ouverture de dossier avec une sage-femme dans la semaine. Prendre rendez-vous auprès du secrétariat.

3°) **Femme enceinte et découverte d'une infection à VIH**

Si 1ère sérologie seulement disponible : faire contrôle au CHU Annonce commune du VIH organisée.

Annexe III : Protocole accouchement femme HIV +

CHU DE ROUEN
Clinique Gynécologique et Obstétricale

Protocole accouchement
Mise à jour le 16 juin 2005

ACCOUCHEMENT MERES HIV

ENQUETE PERINATALE FRANCAISE

A ce jour, il n'y a plus aucun protocole thérapeutique pour les femmes VIH + au PME: Le bilan qui est fait après l'accouchement fait partie de la surveillance normale de toute patiente VIH +.

Chaque patiente est incluse dans l'Enquête Périnatale Française (EPF) et a donc un numéro d'inclusion qui est à rappeler sur tous les bons joints aux prélèvements.

1) A L'ARRIVEE

Vérifier que la patiente a bien pris son traitement habituel (en cas de traitement par ZERIT, il doit être remplacé par COMBIVIR au moins deux jours avant la date fixée pour la césarienne. L'arrêter si cela n'est pas fait).

Si rupture des membranes > 6 heures, rediscuter l'indication de la césarienne (utile surtout si membranes intactes).

2) SI CESARIENNE

Perfusion à débuter au minimum 4 heures avant l'heure du début de la césarienne (elle peut durer plus longtemps… max 5 mg/kg).

RETROVIR :

→ la première heure : 2 mg/kg/h
→ Les heures suivantes : 1 mg/kg/h jusqu'à la fin de la césarienne

Le calcul des doses pour chaque patiente se trouve dans le dossier obstétrical avec un double dans le classeur blanc de la salle de naissance. Noter l'heure de début de la perfusion et l'heure de chaque changement de seringue **noter la dose totale reçue par la patiente.**

Si accouchement voie basse

Mise en place de la perfusion de RETROVIR dès le début du travail
→ la première heure : 2 mg/kg/h
→ les heures suivantes : 1 mg/kg/h jusqu'à la fin du travail

Noter l'heure de début de la perfusion et l'heure de chaque changement de seringue.
La maintenir jusqu'au clampage du cordon et **noter la dose totale reçue par la patiente**. Le calcul de la dose pour chaque patiente se trouve dans le dossier obstétrical avec un double dans le classeur blanc de la salle de naissance.

- badigeonnage des voies génitales **toutes les 4 heures**
  - soit à l'hibitane diluée à 0,05 %

- Eviter tout geste invasif (amnioscopie sauf urgence, Ph au scalp, électrode fœtale, tocométrie interne)
- Eviter la version par manœuvre externe ou la pratiquer sous perfusion de RETROVIR
- Rompre les membranes le plus tard possible sauf si gêne à la dynamique
- Inutile d'envoyer le placenta en virologie

NOUVEAU NE : A FAIRE DES LA SALLE DE NAISSANCE

- prélèvement au cordon : NF plaquettes, transaminase, lipases, créatinine

Dr Brigitte Clavier

- bain d'hibitane
- mettre le collyre normal au bébé

Annexe IV : Conditions de bonnes pratiques en AMP selon l'arrêté du 11 avril 2008

Conditions de bonnes pratiques en AMP selon l'arrêté du 11 avril 2008

A) Conditions habituelles d'accès à l'AMP hors du contexte viral

– couple stable (homme et femme), marié ou ayant une vie commune depuis plus de deux ans ;
– les deux membres du couple doivent être vivants et en âge de procréer.

B) Conditions particulières d'accès pour une AMP à risque viral

1) Homme infecté par le VIH-1

– ayant un suivi régulier de l'infection à VIH, traité ou non, sans pathologie grave évolutive ;
– ayant un taux de lymphocytes CD4 > 200/mm³, sauf exception médicalement justifiée, sur deux prélèvements espacés de 3 mois et dans les 6 mois précédant l'AMP ;
– en cas de traitement par antirétroviraux, ARN-VIH plasmatique contrôlé et stable dans les 6 mois précédant l'AMP ;
– charge virale du liquide séminal < 100 000 copies/mL ;
– si charge virale détectable dans le liquide séminal, absence de détection virale (ARN-VIH ou ADN proviral) dans la fraction finale de spermatozoïdes ;
– le choix de la technique d'AMP sera fonction du bilan de fertilité du couple ;
– la femme doit être séronégative pour le VIH dans les 15 jours précédant l'AMP (couples sérodifférents) ;
– le suivi sérologique sera effectué à 1, 3 et 6 mois après l'AMP et, en cas de grossesse, en période périnatale ;
– il n'y a pas de suivi spécialisé de l'enfant si la mère est séronégative à l'accouchement.

2) Femme infectée par le VIH-1

– ayant un suivi trimestriel de l'infection à VIH, traitée ou non, sans pathologie grave évolutive ;
– taux de lymphocytes CD4 > 200/mm³, sauf exception médicalement justifiée, sur deux prélèvements espacés de 3 mois et dans les 6 mois précédant l'AMP ;
– en cas de traitement antirétroviral, ARN-VIH plasmatique contrôlé et stable dans les 6 mois précédant l'AMP ;
– suivi obstétrical et prise en charge de l'enfant à la naissance adaptés à l'infection à VIH, organisés avant la mise en œuvre de l'AMP.

3) Dans tous les cas

– Information sur les alternatives sans risque (adoption, sperme de donneur) ;
– Engagement du couple à une sexualité protégée ;
– Prise en charge par une équipe multidisciplinaire habilitée à valider la demande.

Annexe V : Fiche d'informations pour les femmes

Bonjour,

Je me présente séné Coulibaly, étudiante Sage-femme en dernière année. Je réalise actuellement un travail de recherche sur le regard des femmes et leur désir d'enfant.

En collaboration avec l'ensemble de l'équipe de ce service, il me tient à cœur de mieux appréhender votre ressenti concernant ce sujet. C'est pour cela que j'ai besoin de votre aide. Mon objectif est de réaliser des entretiens avec vous qui seront réalisés au sein du service des maladies infectieuses (durée d'une demi-heure à une heure environ).

Vous pourrez parler en toute confiance et liberté, toutes vos réponses resteront, bien sûr, anonymes. Nous allons aborder des questions plus ou moins intimes ; vous êtes libres au cours de l'entretien à tout moment de l'interrompre et de refuser de répondre à une question. Il n'y a rien d'obligatoire, il s'agit d'un échange entretenu dans le plus grand respect, le plus simple soit-il, dans le but futur d'aider par la suite à une meilleure prise en charge des patientes séropositives dans leur projet et à plus grande échelle, d'un accompagnement optimum de la grossesse.

Si vous acceptez de participer avec moi à ce projet, n'hésitez pas à vous adresser à l'ensemble de votre équipe médicale.

Pour plus d'informations, mes coordonnées sont les suivants :

Mail : sene-coulibaly@hotmail.fr téléphone : 0660500629

Séné Coulibaly

Annexe VI : Trame entretien

Bonjour, je me présente séné Coulibaly, étudiante Sage-femme en dernière année. Je réalise actuellement un travail de recherche sur le regard des femmes et leur désir d'enfant. Vous pouvez parler en toute confiance toutes vos réponses resteront, bien sûr, anonymes. Nous allons aborder des questions plus ou moins intimes Vous êtes libres au cours de l'entretien à tout moment de l'interrompre et de refuser de répondre à une question. Il n'y a rien d'obligatoire, il s'agit d'un échange, le plus simple soit-il dans le but futur d'aider par la suite à une meilleure prise en charge des patientes séropositives dans leur projet.

(3 maîtres mots : consentement éclairé, confidentialité, respect)

I) Situation familiale et sociale : Comment pourriez-vous vous présenter comme si on faisait un portrait de vous ?

- ⇨ **Age** :
- ⇨ **Emploi** : - stabilité Durée contact avec collègues et employeurs sans emploi niveau d'études
- ⇨ **Profil** : adjectifs qualifiants (que pourriez-vous me dire de vous ?)
- ⇨ Origine
- ⇨ Religion
- ⇨ Loisirs, passions, sports
- ⇨ **situation familiale** : présentation et place au sein de la famille frères et sœurs ? entourage familiale au courant .sentiment d'être comprise et entourée possibilité d'écoutes familles et amis

  Relation mère-fille : conflit confidence sentiment d'une mère présente

⇨ **Situation amoureuse** : Célibataire en couple mariée pacsé vie commune divorcée

vih frein dans vos relations amoureuses ? Difficultés pour parler du vih avec partenaire

Si célibataire : Contact relationnelle amoureux : partenaires, rencontres occasionnelles ? Histoires antérieures

Conjoint **:** Première rencontre avec conjoint statut conjoint Conjoint au courant….. Réaction……découverte de la maladie avant annonce du vih

II) Votre histoire depuis le VIH : Pouvez-vous me parler un peu de l'histoire de votre maladie ?

Circonstance de découverte Réaction lors du diagnostic mode de contamination

⇨ **Traitement** : observance ; effets indésirables Moyen de contraception : protocole ou choix personnel

⇨ **Vie de tous les jours** : est-ce un handicap dans la vie ? Evolution dans votre vie depuis annonce vih Incidence dans la vie de tous les jours

Etat de santé : comment vous-sentez-vous actuellement ?

⇨ **Regard sur la société** : comment vous sentez-vous au sein de la société difficulté à en parler avis sur regard de la société actuelle souffrance et craintes vis-à-vis du regard des « autres »

Sentiment de jugement par rapport à la société victime discrimination

⇨ **Sexualité** : préliminaires rapport avec ou sans préservatif lubrifiant ou non pénétration orale vaginale ou anale ? caresses et plaisirs sans pénétrations ? douleurs saignements sexualité épanouissante peur de

contamination lâché prise et oubli de la peur de contamination dans ces moments-là ?

Rapport au corps (avant/après) A l'aise dans son corps ? (avant/après)

Votre sexualité a-t-elle changé ?

III) Quels sont vos projets dans l'avenir ? (cette question me permettra de juger de la capacité à se projeter dans l'avenir en général)

- ⇨ **Projet de vie** : maison projet professionnel voyages
- ⇨ **Désir d'enfant** : possibilité, grossesse envisageable vih est-il un obstacle ?
  craintes de transmission Vous imaginez-vous vivre avec un enfant ?
  projection dans l'après accouchement si négation, pourquoi ?
  Que représenterait pour vous cet enfant ?
- ⇨ **être une femme aujourd'hui**, qu'est-ce que cela veut dire pour vous ?

  Symbolique de la grossesse : quel mot ou ensemble de mot associé à la grossesse (Qu'est-ce que représenterait le fait d'être enceinte pour vous ?)

  Symbolique de l'accouchement : quel mot ou ensemble de mot associé à l'acct ? (Qu'est-ce que représenterait le fait d'accoucher pour vous ?)

  Qu'en pense le conjoint ? Avez-vous déjà pensé à l'adoption ?

IV) Relation avec le milieu médical : comment pourriez-vous qualifier la relation que vous avez avec votre médecin ? Le corps médical en général ?

- ⇨ **Place au sein du monde médical** confiance ? sentez-vous capable de parler de tout avec médecin ? Appréhension du jugement du médecin Appréhension pour poser certaines questions Tabous

⇨ **Milieu médical et discussion sur le désir d'enfant** : infos reçues sur sexualité

Infos reçues concernant grossesse et accouchement

Ouverture : Avez-vous des questions par rapport à une grossesse ou un accouchement éventuel ? Des craintes ?

Annexes VII : Retranscription entretien de Madame D

Alors on va pouvoir commencer est-ce que vous pourriez vous présenter comme si on faisait un portrait de vous en quelques mots ?

Bah je suis assistante de vie aux familles, je suis mariée, j'ai pas d'enfant, j'ai 24 ans. Ça fait la…ça va faire, ça va faire un an en fait, que j'ai découvert que j'avais le hiv.

Comment ça s'est passé à la découverte ?

Ça a été dur, je l'ai découvert suite à un don du sang ; en fait, j'ai été faire un don du sang comme j'ai l'habitude de faire et ils m'ont rappelé pour faire une deuxième euh un deuxième contrôle et c'est là qu'ils m'ont confirmé que j'avais le hiv. Donc au début, c'était dur parce qu'en plus, j'étais toute seule, j'avais personne qui m'accompagnait. Les deux rendez-vous en fait le contrôle plus l'autre rendez vous, j'y suis allée toute seule, mon mari travaillait sur paris donc…

Comment vous avez réagi du coup ?

J'ai, j'ai appelé ma sœur qui était la plus proche pour … parce que fallait pas que je reparte toute seule. Déjà, les médecins ne voulaient pas que je reste tout seul donc…Et j'ai prévenu la plus proche famille. J'ai décidé de pas prévenir tout le monde tout le monde ! La famille proche ! Ça a été dur pour eux chose normale mais j'ai eu… j'ai pas mal de soutien, j'ai le soutien de mon père, de ma petite sœur.

De tout le monde ? Oui oui

Et avec votre conjoint alors comment ça s'est passé ? Vous étiez déjà ensemble à cette époque ?

Oui oui bah je m'en vais sur ma quatrième année de mariage en fait en janvier donc …Bah lui C'est à lui que ça a été le plus dur de lui expliquer enfin de lui annoncer. Mais le fait que j'ai été avec mes deux sœurs du coup ça…. Ça a été dur pour lui c'est normal mais

Il a… il l'a quand même pas mal pris enfin il l'a mal pris mais sans mal le prendre non plus en fait.

Vous étiez avec vos deux sœurs c'est ça quand vous lui avait annoncé ? euh oui

Et vous savez comment on vous a transmis le virus ou pas ?

C'est une relation ultra… conjugale

Et ça vous avez dû lui expliquer aussi à ce moment-là ?

Oui je lui ai expliqué à ce moment, il a compris mais ça a été dur pour lui mais en plus, c'est que c'était une relation, j'étais protégée enfin on se protégeait mais il y a eu un souci au bout d'un moment et puis comme j'étais pas au courant pour la personne bah…

Et c'était une relation qui a duré assez longtemps ?

Non ça a pas duré très, très longtemps mais…

Et vous êtes toujours en contact ? Non

Vous avez pu le tenir au courant ?

Lui devait être au courant parce que le médecin Dr L., pour la première fois, il m'a dit que c'était… que la personne qui m'avait contaminé était une personne qui était déjà sous traitement. Il m'a dit qu'il y avait des traces du traitement dans le virus donc c'était une personne automatiquement… donc lui, le savait de son coté.

Et vous n'avez pas envie d'aller le voir ?

Si, j'ai eu même des idées très bizarres parce que j'étais une personne qui avait beaucoup peur enfin comme tout le monde, j'ai peur de cette chose-là !

Vous y pensiez souvent avant ? Enfin vous…

Oui souvent c'est, en plus … c'est… même dans mon métier, parce qu'il peut m'arriver de travailler avec des personnes qui sont atteintes aussi du VIH et c'est vraiment une chose qui me faisait flipper quoi c'est …

Et justement dans le travail, est-ce qu'il y a des choses qui ont changé ?

Non, rien a changé puisque j'ai pris la décision de ne pas mettre mon employeur au courant, comme c'est pas obligatoire. J'ai vu avec le Dr L, il m'a expliqué que j'étais pas dans l'obligation de les mettre au courant donc j'ai pas euh il y a vraiment si un jour devait y avoir un risque que là j'ai le mettrait au courant. Sinon après les Préjugés, j'ai ma grande sœur qui en a fait l'expérience il y a pas longtemps.

C'est-à-dire ?

Bah, elle avait besoin de parler et puis au lieu de venir parler avec moi directement, elle a parlé à une ancienne amie à moi et donc qui a dit que j'étais atteinte du VIH et ça a été très loin puisque la personne habitait là où j'habitais quand j'ai grandi. Du coup il y a pas mal de monde qui ont été mis au courant ça a fait

Ah en fait, votre sœur s'est confiée à une personne et la personne a colporté l'information et ça a eu des retentissements sur vous ?

Sur moi non parce que les personnes qui sont venus me voir, j'ai réussi à retourner la situation pour qu'ils y croivent pas mais euh ya certaines personnes après que je croise dans la rue, ils me disent plus bonjour …

Ah oui c'est aller loin tout ça…

Ça a été dur parce que… en plus, quand j'en ai parlé à ma grande sœur elle a nié. Ça a amené un conflit, du coup on se parle plus en fait, j'ai pu… ça a été vraiment trop loin. C'est elle qui a pris la décision de couper les ponts parce que elle, elle trouvait pas ça normal que je m'énerve Parce que quand j'ai su ça, je suis allée directement chez elle pour lui en parler bien sur et elle a pas trouvé ça normal que je m'énerve Autant pour… pour ça. Parce qu'en plus, elle a été parler à la personne mais elle a voulu mettre la personne en garde parce que c'est une personne chez qui…Ça allait mal avec mon mari pendant un moment, en fait. La personne m'a hébergé pendant un mois et demi et… je sais pas si, à cette époque là, j'avais encore ou pas donc elle a été dire à la personne qu'il fallait qu'elle fasse faire les prises de sang à ses enfants, qu'elle aussi fallait qu'elle se fasse contrôlé, tout ça, donc c'est ça qui fait que moi je me suis énervée. Ca avait été très loin !

Bien sûr puis elle sait bien que ça s'attrape pas comme ça enfin…

C'est ce que j'y ai dit : j'y ais dit à ton âge, tu devrais savoir avec toutes les informations qu'il y a que c'est pas le fait de toucher la personne ou dormir chez une personne que ça s'attrape. Le fait que je lui dise tout ça, bah elle a pas accepté du coup, elle a décidé de couper les ponts. C'est enfin… dans ma famille, c'est assez compliqué déjà à la base ! J'ai beaucoup de soutien niveau mon père et niveau de ma petite sœur étant donné que ma mère, que ma grande sœur, c'est pas pareil.

Votre maman, elle a pris de la distance ?

Ouii euh là ça va faire euh 4 mois là que on a eu un différent, non pas suite à ça mais différent à part et elle a préféré couper les ponts aussi.

Et ça n'avait aucun lien avec ?

Non, ça avait aucun lien …Bon j'ai su qu'elle en avait parlé à certaines personnes que moi je connais pas qui me connaissent mais moi je les connais pas. Bon bah là, il y a eu un peu des différents parce que je leur avais quand même demandé ça de garder ça pour eux qu'il y avait pas, tu vois, il y avait pas, c'est pas des choses qui se disent à la légère donc et du coup, il y avait un petit froid déjà puis bon il y a eu des choses qui se sont rajoutées par la suite

Mais bon ça a toujours été tendu avec ma mère, j'ai le caractère à mon père et ma mère a toujours eu du mal avec mon caractère ! Ça a toujours été un peu conflictuel entre nous.

Mais vous avez la sensation de pouvoir être écoutée au sein de la famille ?

Oui avec ma petite sœur, mon père il y a pas de… j'ai pas de problème

Est-ce que vous avez des loisirs ?

Non j'ai pas de loisirs particuliers en fait enfin je pratique pas de loisirs enfin je travaille…

Est-ce qu'il y a des choses qui vous plaisent dans la vie ?

La musique, j'écoute beaucoup de musique 24h/24 ! Oui vous avez vu, je regarde jamais la télé, c'est toujours la musique !

Qu'est-ce que vous aimez comme style de musique ?

Beaucoup le reggae après j'écoute beaucoup de… j'écoute pratiquement bah là c'était Youssou n'Dour. J'aime bien tout ce qui est africain antillais …

Et le contact avec l'Afrique, vous l'avez pris avec votre mari ou ça fait longtemps ?

Non il y a longtemps. En fait, j'ai toujours été qu'avec des africains quand j'étais en couple j'ai toujours été qu'avec des africains même avant depuis toute petite, j'ai… il y a … comme j'habitais à la campagne mes parents avaient des chèvres tout ça et il fallait

qu'il se débarrasse d'une chèvre et c'est un couple de sénégalais qui sont venus le chercher et moi je suis resté scotchée en fait. Et J'ai aimé la culture africaine

Et du coup vous êtes partie ?

Non je suis jamais parti, j'ai pas encore eu la chance de partir. On attend de là de pouvoir mettre l'enfant en route et ensuite on va faire construire au mali.

Lui il est malien c'est ça ? Oui

Très bien que de belles choses !! Oh oui

Et je voudrais savoir si vous avez une religion ?

Je suis chrétienne non croyante. Mon mari est musulman, le fait de pas avoir de famille il pratique plus du tout.

Et donc vous disiez mettre l'enfant en route…

Oui parce que suite au rendez vous de docteur L la dernière fois ouais. En fait, si j'avais fait mes examens à l'hôpital, le virus aurait été indétectable dans mon sang suite au traitement mais comme je l'ai ai fait au laboratoire à coté de chez moi, eux, ils prennent sur l'indice de 20 et à l'hôpital, ils prennent sur 40 donc…Là, je suis à 24 mais euuhh c'est quoi… les défenses immunitaires, ils sont remontés j'étais 895 je suis à 1098 donc il m'a dit qu'il n'y avait pas de souci, on pouvait essayer mais bon comme il y a d'autres examens à faire à coté parce que avant même que je découvre que j'avais le VIH bon comme je faisais les dons du sang, je savais que je l'avais pas. Ça va faire là euh je vais rentrer dans la 3eme année non 4eme année où on essaie d'avoir un enfant. Là, je suis en attente avec la gynécologue pour faire le test pour l'endométriose.

Parce que vous étiez déjà en…; vous étiez passé en Aide médicale à la procréation ?

Non c'est… j'avais déjà vu une gynéco qui m'avait fait faire des examens et par la suite, j'ai eu des soucis dans mon couple. Du coup, j'ai tout arrêté et quand suite aux résultats du HIV et là j'ai repris rendez-vous avec, comme c'est automatique j'ai pris rendez-vous avec la gynécologue directement au chu et je lui ai expliqué que ça faisait déjà trois, quatre ans qu'on essayait. Elle m'a fait faire des tests hormono, tout ça était normal !

Mais, elle m'a dit qu'on attendait le début de l'année prochaine pour faire le test de l'endométriose.

Donc là si j'ai bien compris, vous envisagez une grossesse ?

Oui j'aimerai bien si ça pouvait marcher pour l'année prochaine, j'aimerai ! Ça me permettrait de finir mon titre parce que là je suis en contrat pro, en fait, je suis en train de passer mon titre à DVF DVF ? Assistante de vie aux familles !

Ce serait pour un emploi plus stable ?

Bah en fait, après j'ai le choix soit je reste dans l'entreprise avec laquelle je suis en train de passer mon titre mais comme eux, c'est essentiellement ARAPA et l'ancienne personne qui avait la gérance. OUNA a racheté mais ils sont mis en mise à l'épreuve

S'ils arrivent à sortir de leur mise à l'épreuve, normalement je dois signer mon cdi en octobre ou alors j'ai la possibilité d'être en maison de retraite à st Étienne du Rouvray. Mais je pense que je prendrai plus la maison de retraite par rapport aux horaires par rapport aux salaires. Moi les déplacements je fais Deville, je fais Maromme, je fais Canteleu, je fais les hauts de Rouen, avant je faisais que les hauts de Rouen mais maintenant je suis partout je suis en bus donc je préfère le domicile mais au niveau des contraintes …

Par rapport justement à ce désir d'enfant, est-ce que vous sentez qu'il y a eu un changement entre avant d'apprendre que vous étiez séropositive et après ? Est ce qu'il y a eu comme un blocage en se disant…

Oui il y a eu un blocage déjà même les relations avec mon mari, c'est plus pareil qu'avant !

C'est-à-dire ? Est ce que vous pouvez…

C'est pas les… je parle des relations sexuelles en fait, c'est… il y a moi à coté moi qui me stoppe en fait parce que comme lui il a fait les tests bons, il est négatif. C'est… j'ai la peur de la contamination, en fait.

Oui puis du coup vous c'était un cadre particulier parce que vous vous étiez protégée donc …

Voilà… c'est le fait de savoir que moi j'étais protégée et que malgré ça, c'est arrivé on prend nos précautions, on fait attention mais c'est moins fréquent qu'avant.

Et du coup les pénétrations ça se passe comment ?

Euh tout est protégé on fait… il y a rien sans protection.

Est-ce qu'il y a beaucoup de caresses des préliminaires ?

Il y a les préli… oui toujours ça les préli ! Ca ça, quand on a une relation, il y a pas grand-chose qui change mais c'est le fait de savoir que je vais avoir la relation moi j'appréhende et lui du coup, il ressent ça et du coup c'est moins intense on va dire.

Est-ce que parfois vous arrivez à lâcher prise et oublier cette peur ?

Oui ça m'arrive mais depuis un an, c'est pas arrivé souvent. Déjà la fréquence des relations, elle a changé parce que des fois ça va passer 15 jours, 3 semaines où il y a pas du tout de relation tandis qu'avant il y avait au moins deux relations par semaine donc c'est…

Et c'est vous c'est lui viens vers vous et vous … ou c'est juste naturellement ?

Je crois que le fait que moi j'aie un blocage et lui il ait ressenti le blocage, lui je pense qu'il ose pas venir vers moi et du coup comme moi j'ose pas, il y a des moments je vais oser aller vers lui mais c'est… j'attends plus que ça soit lui qui vienne vers moi donc du coup, ça met un peu de distance.

Et les câlins ? Tout ça ?

Si on va se prendre dans les bras mais ça va rester là en fait. Déjà lui à la base, il est pas expressif dans la journée, c'est vraiment une fois qu'on va être couché si il a envie de me prendre. Mais des fois ça va en rester là

Au niveau de votre plaisir à vous, est-ce que les choses ont changé ?

Non, au niveau de ça, il y a rien qui a changé.

Vous arrivez à connaitre l'orgasme ?

Oui oui ça… j'ai en fait, dès que j'ai réussi à enlever mon blocage, ça se passe normalement mais faut juste que j'arrive à enlever le blocage avant.

Et euh par rapport à votre corps à vous, comment vous vous sentez ? Est-ce qu'il y a eu un changement ?

Oui il y a eu un changement parce que en un an, j'ai perdu 28 kg en 3 ans je suis… j'avais déjà commencé à perdre du poids parce qu'en 3 ans je suis à 68 kg perdu. Je pesais 143 kg donc… C'est… j'ai commencé à perdre du poids juste après le mariage et là depuis un an euh non c'est même pas un an ça va faire depuis, depuis mai dernier. Je sais pas si c'est le fait d'avoir commencer le traitement ou, parce que je l'ai commencé et j'ai perdu, et puis j'ai repris le travail aussi parce que suite à ce que j'avais appris moralement ça allait pas, j'ai arrêté le travail, j'ai tout arrêté !

Vous aviez demandé un arrêt ?

Non j'étais en fin de contrat, j'ai pas repris de mission, en fait quand j'étais chez l' admr je marchais par mission, c'était un contrat de remplacement. Je leur ai dit que j'avais eu un souci dans ma vie personnelle et que je reprenais pas de contrat pour l'instant et puis j'ai arrêté le travail aussi. Je leur ai dit que j'avais eu un souci dans ma vie. J'étais vraiment au plus bas, j'ai même quitté la région pendant un mois donc je savais que là-bas, j'allais être plus tranquille pour me remettre bien mentalement, ma mère habitait dans le sud et puis comme elle travaillait je savais que là-bas, j'allais être plus tranquille pour être bien mentalement.

En fait, je suis partie pour essayer de faire le vide dans ma tête, parce que dans ma tête, je voyais juste la personne qui m'avait contaminée et j'avais des mauvaises pensées donc j'ai préféré partir m'éloigner et ….

Et ce moment-là vous avez vraiment aidé à passer outre ?

Oui oui c'est encore difficile, non c'est encore difficile en plus c'est euh y'aa… *(pleurs)* c'est le fait de repenser à tout ça.

Bien sûr je suis désolée de faire renaître tout ces choses, c'est vraiment dans une optique positive que je mets en place

Non puis en plus, j'ai pas souvent l'occasion d'en parler, j'en parle mais c'est très rare puis je suis quelqu'un qui est très émotive. Non mais ça m'a aidé, j'avais besoin de faire le vide. Comme la plupart du temps puis j'étais toute seule, ma mère travaillait mon beau père aussi et… comme c'était au bord de la mer, ça m'a fait… j'ai préféré faire le vide et je suis revenue mieux. Donc déjà, le fait d'avoir le stress, j'étais en tension

quand je suis partie, je faisais de la tension j'étais monté jusqu'à 18 et quand je suis remontée j'ai été voir le médecin c'était redescendu et tout ça J'avais retrouvé parce que je mangeais plus j'avais réussi à retrouver l'appétit aussi et moralement, j'arrivais et je voulais plus rien faire en fait. j'arrivais même plus à faire le ménage chez moi, rien du tout, c'était vraiment le moral était à 0

Et vous aviez vu quelqu'un psychologue, psychiatre ?

Non, non parce que j'ai moi déjà été suivie par des psychologues suite à ma prise de poids. Je suis allée en centre d'amaigrissement et en fait, j'arrive pas à parler devant un psychologue. J'arrive à remonter dès que j'ai la tête sous l'eau, je vais remonter mais faut que je trouve moi la force moralement de le faire. Si j'ai pas la force moralement de le faire ce n'est pas possible. C'est pas la peine !

Oui vous vous connaissez bien ! Et là aujourd'hui au jour d'aujourd'hui, est-ce que vous vous sentez bien dans votre corps ?

Oui oui maintenant je me sens mieux, le fait d'avoir perdu mon poids… En plus avec le fait que le médecin il m'ait dit que les défenses immunitaires étaient remontés que le virus était invisible dans le sang donc c'est …

Ça, ça joue ces marqueurs biologiques ça vous aide à…

Oui ça m'aide à reprendre confiance, oui oui, ça m'a aidé, même le médecin l'a vu ! Quand il me l'a dit, j'ai eu le sourire tout de suite parce que pour moi ça veut dire beaucoup.

Et donc moralement ?

Moralement ça va mieux, c'est encore un peu dur d'en parler

Bien sur bien sur et puis là je reviens un peu sur des trucs pas faciles

Non c'est pas…

On va rentrer un peu plus dans l'intime si vous le voulez bien… lors de vos rapports sexuels, est ce que vous avez la nécessité de mettre du lubrifiant ?

Euh si j'ai besoin

C'est parce qu'il y a des douleurs

Ça arrive que j'aie des douleurs mais ça, je les ai toujours eu.

C'est lié à quoi vous pensez ? Est ce que vous vous êtes déjà posé la question ?

Si j'ai posé la question, j'ai même posé la question au gynécologue et jusqu'à maintenant, il y a pas personne, gynécologue, qui a pu me dire à part le Dr L (*gynécologue*) qui m'a dit que peut-être c'était l'endométriose

C'est au moment de la pénétration ?

Non c'est pas au moment de la pénétration, ça va être au niveau de la fin et généralement même le lendemain j'ai encore mal, ça me fait une barre dans le bas du ventre.

Et les saignements ça arrive ?

Ça arrive mais c'est très rare.

Dans ces moments là est ce que vous pensez plus à…

Quand je sens que ça commence à me faire mal et que je …là je stoppe tout.

Est-ce que vous pourrez dire aujourd'hui que vous avez une sexualité épanouissante ?

A l'heure d'aujourd'hui ?

Non, c'est… elle est plus épanouissante comme elle était avant parce que pour l'instant, j'arrive plus à avoir mes relations sexuelles comme j'avais avant. Je pense que ça reviendra petit à petit

Oui oui. Après comme vous dites, vous vous connaissez mais c'est un peu du même ressort que le psychologue mais c'est pareil un sexologue peut peut-être vous aider à trouver les clefs pour…. lâcher prise

Oui, le docteur L m'en avait parlé et euh on devait se revoir là mais euh comme moi j'ai beaucoup de travail du coup mes rendez vous, pour éviter de prendre trop de journée dans le mois parce que moi après je perds ma paye là faut que je reprenne rendez-vous, on devait en reparler au rendez-vous que je devais avoir.

Pour information si vous voulez creuser un peu ces choses-là de toute façon, ça va venir de vous mais ça peut vous aider peut-être.

Mais euh là je pense que je vais pas la voir avant le mois de janvier. Là, elle n'a pas encore prescrit, j'ai eu des bilans complets parce que… il a fallu qu'elle me fasse euh je suis passé au laser au niveau du col de l'utérus parce qu'il y avait une inflammation. Elle avait déjà eu les résultats de la biopsie, c'est suite aux résultats qu'elle a fait le laser.

Ah d'accord, je vois…Pour en revenir au cœur du sujet, donc vous me disiez que…. Qu'il y avait eu un changement au niveau de votre désir d'enfant ?

Non pas au niveau du désir d'enfant et moi j'ai… si enfin moi j'ai refoulé un peu la question puisque que suite au docteur L., il m'avait dit qu'il fallait qui… qu'on attende que le virus soille indétectable, tout ça. J'avais mis un peu de coté et en ce moment, c'est mon mari qui relance le sujet.

Et vous lui en avez parlé dès le début ? Des que vous avez su est ce que vous

J'étais déjà en projet de grossesse parce que moi je veux un enfant depuis l'âge de 18 ans, j'en ai 25 aujourd'hui. C'est même mon but premier c'est mon objectif premier. Même quand j'ai vu le dr L pour la première fois… Après pour mon mari qu'il soit bien au courant de comment ça se passe il est venu au deuxième rendez vous avec moi

Par rapport à la conception, vous voulez dire ? Ils vous ont parlé des seringues

Il m'a donné les seringues, la dernière fois qu'on s'est vu, il m'a donné les seringues

Donc là ça y est vous avez commencé ?

Pour l'instant, on a pas encore essayé enfin rien est en route mais j'ai tout ce qu'il faut

Est-ce que il y a une crainte de transmission quelconque ?

Non parce qu'il n'y aura pas de rapport non protégé en fait, le fait d'avoir la seringue

Mais par rapport…

Au bébé j'avais la crainte avant d'en parler au docteur, le fait que le docteur m'explique correctement, j'ai pris de la documentation. Je me suis bien renseignée

Est-ce que vous avez des questions ?

Non parce que vraiment les questions que je me posais, j'ai eu les réponses avec le Dr L parce que le Docteur L., c'est vraiment un bon médecin, quand on veut des explications il arrive à nous les donner simplement.

Et est ce que vous arrivez à vous projeter dans l'après accouchement avec ce bébé ?

C'est ça qui me fait peur parce que apparemment, l'enfant sera sous traitement les premiers temps et c'est vraiment bon les suivis tout ça qui me fait plus peur.

Vous savez qu'il y a une petite période de latence aussi après l'accouchement parce que comme le placenta… En fait, l'enfant sera séropositif par le passage de vos anticorps Mais ça ne veut pas dire du tout qu'il est séropositif, il faut attendre quelques temps 3 mois que vos anticorps disparaissent pour affirmer la séronégativité.

Ah non ça je savais pas

Mais euh voila faut pas… c'est une période qui peut paraitre longue. Et justement tout ce qui est mis en place permet de rendre le risque de transmission extrêmement faible

Oui, le docteur L m'a dit mais bon là, il m'a mis directement le traitement pour les femmes qui en projet de grossesse il a pas essayé différent traitement, il est passé directement à ça.

Et justement par rapport à ce traitement, est ce que vous avez des craintes par rapport au bébé ?

Euh non enfin si, j'en ai eu mais le Dr L m'a rassuré en me disant qu'il n'y allait pas y avoir de souci que c'était vraiment le traitement conçu pour la femme enceinte donc

C'est quoi comme traitement que vous avez ?

(Femme va chercher les médicaments)

Truvada® et norvit®

J'ai pas de souci mis à part mal à l'estomac et … en fait avec ce traitement-là, le dr L m'a dit que c'était le Gaviscon® qui…et en fait, je suis une personne qui ne supporte pas le Gavison ®

Donc je suis obligée de rester avec … là, il a voulu me changer mon traitement, je lui ai expliqué que j'avais mal à l'estomac que j'ai souvent, il a voulu changer mon traitement mais je lui ai dit que non comme j'ai… c'est pas souvent que je les ai donc ça reste supportable.

Et au niveau de la prise vous arrivez à les prendre sans souci ?

Au début, il y a eu des jours où j'ai oublié de les prendre mais après il y a pas de…Et comme je les prends à 12h30 parce qu'il m'a dit de les prendre en mangeant donc euh ça se passe bien.

Et vous avez encore une contraception ?

Non, ça va faire quatre ans que j'ai plus du tout de contraception

Et qu'est ce qu'il représenterait pour vous cet enfant qui va arriver ?

Bah une victoire enfin oui une victoire de ma vie parce que je me dis ça va faire depuis l'âge de 18 ans que j'en ai un et que j'ai pas réussi à l'avoir donc oui pour moi ça serait une victoire.

Et donc vraiment depuis l'âge de 18 ans, vous…

Bah j'ai été en couple de mes 14 ans jusqu'à mes 21 presque 22 ans avec la même personne.

Avec cet homme-là, j'ai essayé d'avoir un enfant au point que j'ai fait ma grossesse nerveuse parce que je voulais trop le fait de trop vouloir et …Bon après, j'ai été sous atarax parce que j'ai eu la dépression tout ça et ensuite bon il y a eu la séparation, j'ai rencontré mon mari 4 mois après.

Et cette dépression quel a été l'élément déclencheur ?

Le fait de vouloir un enfant et puis mon ex-conjoint commençait à rentrer dans les dents dures. Lui était déjà pas agréable moralement, il a essayé de se suicider à peu près tous les deux jours, j'habitais au 8eme étage et en plus, il y a eu les menaces de mort sur moi donc…

Et en plus, j'étais en conflit avec toute ma famille, je parlais plus du tout à personne parce que j'ai un papa qui aime pas trop les étrangers. Ça a été dur pour lui donc même

pas à 17 ans il m'a mis dehors donc du coup, je suis montée habiter sur Cherbourg. Du coup, j'ai pas eu de nouvelles pendant 3 ans.

Le médecin m'a dit que si il y avait qu'une solution pour que je m'en sorte c'est que je reprenne le contact avec mon père donc du coup trois ans après, j'ai repris contact avec lui. Ce qui m'a aidé aussi à reprendre le dessus

Oui vous avez senti que c'était important et a priori aujourd'hui il fait partie…

Bon, il y a eu les liens de couper bon déjà ça allait pas trop au niveau de la famille parce que mon père a un passé alcoolique, ma mère est partie dans le sud, elle nous a laissé, on était jeune on était adolescent donc le fait d'être chez papa en plus, il était alcoolique il faisait les 3/ 8.Donc du coup on était livrés à nous même quoi. Mes liens ont toujours été malgré qu'on se parlait pas mes liens ont toujours été très fort.

Et votre enfance, comment vous la qualifierez ?

Mon enfance ? Elle a pas été aussi dur que certaines …certaines personnes ont eu une enfance dure. Mais j'aurais pu choisir une meilleure enfance, j'aurais choisi une meilleure enfance

Qu'est ce que ça veut dire pour vous aujourd'hui être une femme ?

C'est pas facile comme question. C'est avoir pris sa vie en main … oui … c'est avoir coupé le cordon avec les parents avoir euh s'être envoler de ses propres ailes…

Ouais là vous vous sentez femme aujourd'hui ?

Oui y'a longtemps même très longtemps. Du jour où j'ai commencé à gérer mon propre appartement tout ça j'étais à peine majeur. Et puis, j'ai pas eu beaucoup d'adolescence et d'enfance, ma petite sœur et moi, on a trois ans d'écart. J'ai commencé à m'occuper de ma sœur, elle avait 4 ans. Après les parents se sont séparés, c'est moi qui gérait ma petite sœur à l'école tout ça. Je suis passée de l'enfance à directement à l'âge adulte.

Et qu'est ce qui fait vous pensez que vous avez tant envie d'avoir un enfant ?

Je sais …Bah en fait, j'arrive pas à répondre à cette question, c'est juste un besoin

Peut-être le fait que j'ai eu parce que j'ai l'amour que je donne à mon mari mais j'ai besoin de donner l'amour qui est différent en fait. Si je le donne a mon neveu et ma

nièce vous voyez, c'est pas pareil parce que c'est pas mon enfant. Et je ressens le besoin d'avoir mon enfant

L'adoption, qu'est ce que vous en pensez ?

J'adopterai, c'est juste le fait de savoir que même si c'est une adoption, ça serait quand même une partie de moi.

Bon on va être dans le positif Si une grossesse se mettait en route qu'on se retrouve à la maternité et que je vous suis pour votre grossesse et votre accouchement qu'est ce qui serait important pour vous pour que je vous accompagne au mieux ? Je ne sais pas si je suis claire ?

Si vous êtes claire mais là je ne pourrais pas répondre à votre question parce que là pour l'instant, j'ai pas les attentes de la grossesse parce que déjà ça fait longtemps qu'on essaie et qu'on … J'ai le projet de la grossesse mais je ne veux pas partir trop positivement donc je ne sais pas encore qu'elle serait mes attentes.

Et puis, mon conjoint, il a quand même 32 ans

Je comprends vous ne voulez pas trop vous projeter pour l'instant…mais 32 ans c'est un âge très correct *(sourire),* qu'est ce qu'il fait au fait je vous ai pas demandé ?

Il travaille dans le BTP mais de métier de base, il est traider

Ah ouais c'est totalement différent. Et il a arrêté le métier de traider ?

Non enfin il a les études pour traider et il fait du traiding à la maison pour lui personnellement et à coté, il a le BTP qui lui permet de pouvoir gagner plus parce qu'il travaille en intérimaire et qui lui permet de pouvoir, pouvoir faire ces trucs en bourses parce qu'il a le projet d'ouvrir une entreprise au mali.

D'accord oui donc les projets de maison au mali ça colle aussi avec …

Oui bah oui parce que lui, nous on sera ici. Lui il partira, il y a des moments où il sera obligé de partir un ou deux mois donc euh bon il y a sa famille mais dans la famille, c'est pas pareil que d'être chez soi, le fait de construire après ça sera mieux

Bah je vous le souhaite

Merci, moi aussi j'espère (*sourire*)

Pour en revenir à la grossesse, Si je vous dis ce mot « grossesse », quel mot ça vous évoque ?

Euuh Bonheur, sourire…

Et un mot en rapport à l'accouchement ?

Euh douleur (*rire*) je sais pas, j'ai pas connu les douleurs de l'accouchement mais j'en ai entendu parler

Oui il parait (*rire*) ! Est-ce qu'on peut reparler un peu de votre couple ? Est-ce que vous avez eu l'impression qu'à un moment le VIH a été un frein ?

Pas au niveau de lui mais au niveau de moi oui ! Bah au début déjà, quand on a attendu ces résultats à lui parce que en fait, ce qui s'est passé, c'est que le soir où moi j'ai fait le don du sang, le soir même on a eu une relation donc … à ce moment-là, c'était des relations non protégés il a fallu que… ils ont fait des examens donc ça a été 3 presque un mois même d'attente pour les résultats et là pendant un mois, il y a pas eu du tout de relation

Et outre la sexualité, dans la relation au quotidien est ce que très vite vous avez réussi à garder des liens aussi fort ou il y a des moments où vous avez l'impression que la maladie a pris le dessus ?

Non parce qu'en fait, j'ai pas laissé la maladie prendre le dessus. Sur certaines choses, elle a pris le dessus mais les liens avec mon mari ou les liens d'amitié que j'ai avec d'autres personnes, je n'ai pas laissé la maladie prendre le dessus

Et quand vous dites que sur certains domaines, la maladie a pris le dessus, vous pensez à quoi ?

Ça a été plus au niveau du travail. C'était le fait d'être en contact avec plusieurs personnes et il y a toujours des risques qu'on se blesse tout ça donc ça c'est une appréhension comme je travaille avec les personnes âgées si on se blesse pendant le travail ils ont tendance à venir toucher et ça c'est une appréhension en fait. Parce que le jour où ça arrivera comment expliquer à la personne que …

Est-ce que vous avez l'impression que c'est un handicap pour vous au quotidien ?

Non (*catégorique*)

Et comment vous sentez le regard de la société envers cette maladie ?

Euh les gens oh il y a beaucoup de gens qui sont assez informés de comment que ça se passe. Mais il y en a beaucoup aussi qui sont très très mal informés.

Parce que bon nous, moi, j'en entends parler lors des formations à Dévé, on aborde tous ces sujets-là et il y a beaucoup de gens qui ont beaucoup d'a priori sur la maladie et qui ne sont pas informés, en fait.

Vous pensez que c'est par manque d'informations du coup ?

Oui, je pense que c'est pas parce que il n'y a pas assez d'informations, je pense que c'est les personnes mêmes qui ne cherchent pas à s'informer parce que j'ai vu enfin j'ai entendu des personnes croire que le fait de toucher juste le verre que la personne avait de boire dedans pour eux ils allaient se contaminer. Il y a beaucoup de gens qui ne sont pas au courant de comment on peut être contaminé.

Et quand vous êtes, vous du coup témoin de ce genre de réflexion ?

Maintenant je m'écarte, avant j'arrivais à en parler parce que j'étais pas séropositive. Moi je m'informe beaucoup sur les maladies et j'aime m'informer donc moi j'avais beaucoup d'informations déjà avant même de savoir que j'étais séropositive et j'arrivais à parler. Mais maintenant généralement quand il y a ce sujet-là euh comme je suis beaucoup émotive et que c'est encore, c'est encore jeune donc généralement je m'écarte

Et vous est ce que vous avez déjà été victime de discrimination

Non bon mise à part, je vous dis les personnes bon qui ont été mis au courant par les … qui vont passer à coté de moi et qui vont plus me dire bonjour et ça reste encore que des connaissances donc je suis pas touchée plus que ça. Après les personnes qui sont vraiment, vraiment au courant, il y a jamais eu de problème de regards parce que ça reste la famille proche, proche. Au niveau des amis, j'ai pas d'amis qui sont au courant.

Vous n'avez pas du tout d'ami au courant ? C'est un choix ?

C'est un choix que j'ai fait oui. J'ai l'impression que ça pourrait ternir mes relations

Est-ce que c'est pesant pour vous de garder le secret ?

Non, non parce que je suis une personne qui garde beaucoup de choses… j'ai du mal à m'exprimer, je garde beaucoup les choses pour moi et puis le fait qu'il y a des secrets, c'est pas… ; c'est même plus sécurisant pour moi en fait, je me sens plus en sécurité le fait qu'il y ait pas trop de personnes qui soit au courant que le fait de savoir qu'il y ait des personnes qui soit au courant.

Juste pour terminer je voudrais savoir comment vous vous sentez au sein du milieu médical ?

C'est en fait bah quand je vois mes médecins que j'ai l'habitude de voir, il y a pas de souci après c'est quand j'arrive chez un … si j'ai un rendez-vous… la dernière fois, c'était… j'ai eu la visite médicale du travail, j'ai pas pu du tout abordé le sujet avec la médecin parce que déjà j'avais vu avec le Dr L qui m'avait dit que j'étais pas obligé de le dire bon après elle a vu, j'ai ramené mon carnet de vaccination donc elle a vu le tampon de l'hôpital, elle m'a fixé mais elle a senti que mon regard … la conversation a pas été possible avec elle, j'aurai pas pu en parler avec elle.

J'ai du mal à … quand c'est des médecins qui sont pas au courant, c'est compliqué de le dire.

Mon médecin généraliste il y a pas de souci, je parlais déjà de tout avec lui.

Après avec le Docteur L, j'ai un peu plus de mal mais il arrive quand même à me mettre à l'aise lui quand il voit que je suis tendue, le fait de répondre à ses questions, il arrive à me mettre à l'aise donc j'arrive à répondre mais il y a encore des questions où j'essaie de pouvoir passer à coté pour éviter de répondre…

Comme quel type de questions, enfin si vous vous voulez bien m'en parler ?

Bah les… quand il… souvent ça va être c'était les premières questions de… quand il m'a posé des questions de comment ça se passait les relations avec mon mari. Avec la sexualité tout ça c'est encore difficile. Déjà, je suis une personne qui parle pas beaucoup. Quand il a fallut expliquer de comment qu'on faisait tout ça, c'est pas évident.

Euh donc du coup lui il vous a donné toutes les informations sur la grossesse ?

Oui beaucoup

Et est-ce que vous arrivez à vous sentir en confiance ?

Oui pour l'instant, je suis en confiance après le jour où je serai enceinte, je sais pas si j'arriverai à rester en confiance.

Parce que ?

Bah parce que je serai là je serai enceinte, ça sera vraiment là quoi, il y a toujours de l'appréhension … de l'appréhension par rapport aux risques et puis savoir si ça va bien se passer tout ça.

Et puis du coup, est-ce que c'est un peu le fait peut-être ça ne concerne plus que vous mais aussi le bébé ?

Oui parce que là, on sera deux, je serai plus toute seule, j'ai ma protection plus sa protection. Mais ces appréhensions-là, c'est des appréhensions que j'avais déjà avant même d'avoir le VIH Il y a des appréhensions plus parce que il y a le VIH qui est là maintenant mais, mais c'est en aucun cas un obstacle.

Et vous avez le sentiment que depuis le VIH c'est plus fort ?

Non parce que j'ai le désir d'enfant donc euh le désir était déjà au maximum

Est-ce que vous avez des choses à dire en plus, des questions ?

Non, j'ai pas de questions

Ça a été ?

Oui

Merci beaucoup en tout cas, j'espère que je n'ai pas remué trop de choses difficiles, merci de m'avoir aidée.

De rien, ça m'a fait du bien de pouvoir reparler de tout ça

MADAME	AGE	PROFESSION	NIVEAU D'ETUDES	SITUATION FAMILIALE	LOISIRS	QUALIFICATIFS	RELIGION	ORIGINE	DECOUVERTE VIH CIRCONSTANCE	DUREE
A	38 ans	Assistante maternelle depuis 8 ans-stabilité (société infos)	Primaire	Mariée Complicité maternelle Famille polygame	Sport Danse Chorale	Forte nerveuse	Athée	Côte d'ivoire	Suite stimulation ovulation CHU ? Bois Guillaume	Oui45'
B (HTAP + cardioathie)	34 ans	Impossible AAH Dettes+++ Secours populaire	Arrêt à 8 ans	En cours de divorce après 13 ans de mariage Enfance difficile (IVG en 99		Philosophie Optimiste Sagesse Battante Ne se laisse pas marcher sur les pieds	Chrétienne	Bénin	Curetage IVG Au Benin Découverte en 2002 suite à bilan	Oui1h57
C	23	Etude par correspondance dans la photo	BEP CAP	Adoptée Arrivée en France à 2 ans ½ Petit ami depuis 1 mois	Mode Voyages	Ambitieuse Déterminée		Roumanie	Découverte A 16 ans Naissance Transfusion ? TMF ?	Oui42'
D	24	Assistante de vie famille	Bac	Mari malien (BTP) Contexte familial compliqué	Musique Afrique	Calme solitaire Sensible	Chrétienne non croyante	Française	Découverte depuis 1 an Don du sang Accident dans relation extra conjugale	Oui51'
E (GEU –trauma salpingectomie)	39	Aide ménagère Bonne situation	Primaire	Mariée (séro+) normand		Sincère	Musulmane	Burkina Faso	2000 : transmission sexuelle	Oui 51'
F (transpo des gros vaisseaux)	34	Assistante maternelle	non renseigné	Concubin depuis 12 ans Couvreur en chaume	Tennis Soirée Shopping	Simple Plus fêtarde	Athée	France	98 99 : laboratoire Transfusion à 9 mois : transposition des gros vaisseaux	Oui1h23
G	37	AAH	non renseigné	Conjoint (AVC en 2011)	Shopping Voyages	Calme mais il ne faut pas la chercher	Adventisme (église protestante)	Cameroun (en France 2001	2004 : fatigue+++ MT Contamination inconnue Mari avec plusieurs femmes ?	Oui1h12
H	28	Travail à domicile depuis 5 mois	Bac +1 science économie	Mariée (IVG en 2000)		Très sensible Disponible veut se sentir utile	Chrétienne	Côte d'ivoire	Test dépistage MT Origine inconnu	Non 1h25
I	31	Travail pour personnes âgées et handicapées	Jamais d'école	Mariée	Shopping Dessin Sport	Honnête en amour et amitié Souriante	Chrétienne	Côte d'ivoire	Viol pour vengeance 2002 :Tuberculose gglionnaire	Non1h30

Annexe VIII: profil de femmes

Annexe IX: Fiche Outil de dialogue SMIT/ PME

PROJET D'ENFANT

Votre équipe de soins des maladies infectieuses et l'ensemble du personnel obstétrical qui prendra en charge votre future grossesse travaillent ensemble pour que tout se passe au mieux pour vous et votre futur bébé

NOM : *C******

PRENOM : *s****

Date de Naissance : *02/11/85*

Votre projet d'enfant : (depuis quand ?, point de vue, cheminement, ressenti)

Depuis toujours mais depuis VIH +, j'ai abandonné cette idée. Pendant 6 mois, on a essayé puis annonce du VIH. C'est le drame de ma vie

Situation médicale : (traitement actuel, Charge Virale, CD4) :

Date	*04/11*								
CV	*indetec*								
CD4									

Truvada norvit : prise de poids mal vécu

Situation affective :

En couple depuis 5 ans ! Ce n'est pas toujours facile mais dans l'ensemble ça va ! il ne m'a pas abandonné c'est déjà ça... perte de confiance depuis annonce

Remarques de l'équipe médicale :

Patiente désir d'enfant+++

Annonce VIH 01/10

Suivi psychologue depuis deux ans

Votre espace question sans tabou :

Comment peut- on faire un enfant s'il faut qu'on se protège systématiquement ?

Grossesse

Conception : *Insémination naturelle, mauvais vécu de la seringue*

Date De début de Grossesse : *26/06/2011*

Date Prévue de l'Accouchement : *26/03/2012*

Evènements marquants :

25/08 : Cs en urgence pour métro à 10 SA : patiente inquiète ++par rapport au VIH

Hospitalisations :

Traitement : *Truvada Norvit*

Date	*25/08*								
CV	*60*								
CD4	*880*								

Remarques de l'équipe médicale

Mme I. SF : Infos préparation à la naissance : patiente y réfléchit. Cauchemars de bébés malformés. Aimerait faire de la sophro

Pédiatre Dr L. : Beaucoup de questions posées concernant PEC à la naissance. Peur d'effets indésirables liés au traitement et malformations

Votre espace question sans tabou :

Aurais-je une césarienne à l'issu de la grossesse ?

Peut-on encore faire l'amour avec mon conjoint maintenant?

Annexe X : note d'informations concernant la fiche outil de dialogue SMIT/PME

La fiche d'informations ci-jointe est un outil de dialogue entre le service des maladies infectieuses et tropicales et le pavillon mère-enfant.

C'est un concept assez particulier où la patiente fait le lien entre les deux services en amenant à chaque consultation cette fiche outil. Cette manière de faire a pour but d'intégrer la femme dans sa prise en charge, de la mettre en confiance avec l'équipe du pôle mère-enfant, cette fiche objectivant ainsi le travail d'équipe qui peut être fait entre maladies infectieuses et maternité.

Au sein d'une médecine de plus en plus axée sur l'information éclairée du patient, elle permettra également aux femmes de mieux comprendre les tenants et aboutissants de leur prise en charge, pourquoi attendre pour mettre en place une conception, quel traitement pour un projet de grossesse...

Cette fiche sera démarrée à partir du moment où la femme exprime de manière spontanée ou non son projet d'enfant. Remplie avec l'aide de son infectiologue référent, cet outil sera alors également le support pour donner diverses informations : conception, contraception, prévention, sexualité...

Enfin, lors de la première consultation de grossesse, l'obstétricien ou sage-femme possède un outil supplémentaire afin de mieux connaitre sa patiente et mettre en place un accompagnement et une prise en charge adaptée de la grossesse. Tout au long de la grossesse, cela permettra pour les deux équipes de suivre les évènements particuliers marquants qu'ils soient d'ordre médicaux, psychologiques ou plus personnels.