

Les femmes haïtiennes vivant avec le VIH en Guadeloupe : la grossesse entre enjeux médicaux, bénéfices sociaux et vulnérabilité administrative. Une étude qualitative

Haitian women living with HIV/AIDS in Guadeloupe: pregnancy between medical stakes, social benefits and administrative vulnerability. A qualitative study

D. Pourette

Reçu le 28 juin 2011 ; accepté le 29 novembre 2011
© Société de pathologie exotique et Springer-Verlag France 2012

Résumé La Guadeloupe fait partie des départements français qui concentrent le plus grand nombre de personnes vivant avec le VIH. Parmi elles, une part importante est composée de femmes étrangères, principalement originaires d'Haïti. Cet article repose sur une étude anthropologique menée en 2009 auprès de 32 professionnels de la santé et du secteur social et associatif prenant en charge les personnes vivant avec le VIH et auprès de dix femmes infectées, dont six originaires d'Haïti. Des entretiens qualitatifs semi-directifs et individuels ont été menés avec chacune de ces personnes. Au cours de leurs trajectoires de maladie et de migration, nombreuses sont les femmes qui font l'expérience d'une ou de plusieurs grossesses. La manière dont les femmes appréhendent ces grossesses et les significations qu'elles prennent dans leurs parcours soulignent l'articulation des multiples enjeux — médicaux, sociaux, politiques, affectifs — auxquels elles sont confrontées. *Pour citer cette revue : Bull. Soc. Pathol. Exot. 105 (2012).*

Mots clés Migrantes haïtiennes · Femmes · VIH · Grossesse · Guadeloupe · France

Abstract Guadeloupe (French West Indies) is a part of French departments which has the largest number of persons living with HIV/AIDS. A large part of them consists of foreign women, mainly native of Haiti. This article is based on an anthropological study conducted in 2009 among 32 professionals of health, social and associative sectors taking care of persons living with HIV in Guadeloupe, and among 10 infected women, 6 of whom are native of Haiti. Semi-directive and individual qualitative interviews were conducted with each of these persons. During their course of illness and migration,

many women experienced one or several pregnancies. The analysis of their discourses and trajectories underlines the articulation of the multiple stakes — medical, social, political, emotional stakes — with which they are confronted. *To cite this journal: Bull. Soc. Pathol. Exot. 105 (2012).*

Keywords Haitian women · HIV/AIDS · Pregnancy · Guadeloupe (French West Indies) · France

Introduction

La Guadeloupe fait partie des départements français qui concentrent le plus grand nombre de personnes infectées par le VIH. En 2010, le taux de découvertes de séropositivité en Guadeloupe est de 517 par million d'habitants, alors qu'il s'échelonne de 28 à 87 par million d'habitants dans les autres départements français, hormis en Martinique (160), en Île-de-France (235) et en Guyane (1 124) [8]. Parmi les personnes vivant avec le VIH en Guadeloupe, une part importante est étrangère, originaire d'un autre pays de la Caraïbe, principalement Haïti. Entre 2003 et juin 2010, sur les 953 découvertes de séropositivité enregistrées en Guadeloupe, 304 concernaient une personne née en Haïti, dont 174 femmes et 130 hommes (source : InVS-Surveillance du VIH, données cumulées 2003–juin 2010, non corrigées pour la sous-déclaration). En 2008, les étrangers caribéens (essentiellement haïtiens) représentent 36 % des patients infectés par le VIH et 70 % des femmes enceintes séropositives, alors que la part des étrangers caribéens (essentiellement haïtiens), en situation régulière ou non, est estimée à 5 % en Guadeloupe [1]. La majorité des femmes vivant avec le VIH qui ont accouché une ou plusieurs fois au centre hospitalier régional universitaire de Pointe-à-Pitre sont haïtiennes et le plus souvent en situation irrégulière au moment du diagnostic (dans 80 % des cas) [1].

D. Pourette (✉)
CEPED, 19, rue Jacob, F-75006 Paris, France
e-mail : dolores.pourette@ird.fr

La Guadeloupe bénéficie, avec les autres territoires français de la région, d'une situation exceptionnelle en comparaison avec Haïti et les autres pays alentours du point de vue de l'offre de soins, des possibilités de prise en charge médicale du VIH et de l'accessibilité des traitements antirétroviraux. L'hypothèse d'une migration pour soins n'est cependant pas vérifiée : les données montrent que les personnes sont dépistées après leur arrivée en Guadeloupe et non avant.

D'un point de vue administratif, la législation française prévoit de délivrer des titres de séjour pour raison médicale aux étrangers atteints d'une affection grave qui ne peuvent bénéficier d'un traitement approprié dans leur pays d'origine (bien que les conditions d'attribution de ce titre de séjour sont de plus en plus restrictives). L'accès aux soins est officiellement garanti pour tous, même pour les étrangers en situation irrégulière qui peuvent bénéficier de l'Aide médicale d'État (AME) s'ils résident en France de manière ininterrompue depuis plus de trois mois. Pour les personnes en situation irrégulière qui ne peuvent justifier d'un séjour en France de plus de trois mois, les soignants peuvent recourir à la circulaire « Soins urgents » afin qu'elles bénéficient gratuitement des examens médicaux et des médicaments nécessaires. Les étrangers en situation régulière résidant sur le territoire français depuis plus de trois mois bénéficient de la couverture maladie universelle (CMU). Cependant, les professionnels de la santé et les chercheurs travaillant auprès de patients étrangers infectés par le VIH ou atteints de drépanocytose observent des difficultés d'accès au dépistage et aux soins et des ruptures de suivi médical et d'observance des traitements en Guadeloupe, mais aussi à Saint-Martin et en Guyane [1,2,5], à La Réunion et plus généralement en France métropolitaine [10]. Ainsi, chez les patients nés en Haïti ou dans un autre pays de la Caraïbe, les principaux motifs de dépistage du VIH sont les signes cliniques et biologiques, témoignant du stade avancé de l'infection (160 sur 395 de 2003 à juin 2010) [source : InVS, données au 30 juin 2010, non corrigées pour la sous-déclaration ni pour les délais de déclaration], ce qui montre un retard au dépistage et à la prise en charge médicale. Les difficultés d'accès à un titre de séjour se doublent d'une difficulté d'accès à l'emploi déclaré, qui se traduit, pour les femmes, par une dépendance économique plus marquée renforçant des inégalités de genre déjà très défavorables à leur égard [14]. Du point de vue de la prise en charge du VIH et de l'accès aux soins des étrangers, la Guadeloupe se situe dans une double spécificité. En tant que département français et au regard des normes françaises métropolitaines, les étrangers malades y rencontrent des difficultés spécifiques d'accès aux soins et aux titres de séjour. Mais en tant qu'archipel situé dans la Caraïbe, région particulièrement touchée par l'épidémie et où les traitements antirétroviraux sont peu, voire pas du tout accessibles dans de nombreux pays, la Guadeloupe fait figure d'exception,

avec la Martinique et la Guyane, puisque l'accès aux traitements est possible pour les étrangers malades. À titre comparatif, en Haïti, pays de la région le plus touché par l'épidémie de VIH/sida, à peine 10 % de l'ensemble des malades sont traités ; sur 1 000 femmes enceintes, 30 sont séropositives contre cinq en Guadeloupe et deux sur l'ensemble du territoire français [1].

Pour une femme haïtienne infectée par le VIH, vivre en Guadeloupe constitue une chance d'être traitée et soignée, de recouvrer la santé et de vivre. Ce bénéfice médical s'acquiert au prix d'un certain nombre de sacrifices et de contraintes : être éloignée de ses proches et souvent de ses propres enfants, restés en Haïti, devoir gérer l'information autour de la séropositivité afin de ne pas être étiquetée comme femme séropositive, statut très dévalorisé au sein des populations guadeloupéenne et haïtienne [16], alors que ce statut de malade doit être revendiqué pour pouvoir prétendre à une régularisation administrative au titre de la maladie [12] ; devoir mettre en œuvre des tactiques de survie et développer des ressources économiques et sociales pour vivre en émigration et éventuellement gagner suffisamment d'argent pour en envoyer à la famille restée en Haïti.

Nombreuses sont les femmes qui font l'expérience d'une ou de plusieurs grossesses au cours de leur trajectoire de maladie et de migration. La manière dont les femmes appréhendent ces grossesses et les significations qu'elles prennent dans leurs parcours soulignent les multiples enjeux médicaux, sociaux, politiques et affectifs auxquels elles sont confrontées au cours de leurs parcours de migration et de soins. L'objectif de cet article est de montrer, à partir de l'analyse de trajectoires de femmes haïtiennes vivant avec le VIH en Guadeloupe, la manière dont ces enjeux pluriels articulés les uns aux autres imprègnent les trajectoires des femmes, notamment dans le domaine reproductif.

Méthodologie

Les données présentées ont été recueillies dans le cadre d'une recherche menée en 2009 sur les processus de décision en matière de procréation chez les femmes vivant avec le VIH dans les territoires français d'Amérique : Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin [7]. Les analyses présentées ici concernent la Guadeloupe. Des enquêtes qualitatives anthropologiques ont été menées dans chaque département auprès de femmes vivant avec le VIH/sida et auprès de professionnels de la santé et d'acteurs associatifs impliqués dans la prise en charge des femmes infectées. Des entretiens semi-directifs, le plus souvent individuels (quelques entretiens collectifs ont été menés avec des professionnels), ont été conduits au moyen d'un guide d'entretien (un guide pour les femmes et un guide pour les professionnels). Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des personnes

enquêtées, transcrits dans leur intégralité, puis anonymisés. Les entretiens ont été analysés selon une double approche, biographique et thématique transversale. Des observations ont également été conduites dans les services hospitaliers et les associations concernés (consultations médicales, staffs médicaux, transmissions, interactions entre professionnels et entre professionnels et malades).

En Guadeloupe, des entretiens ont été conduits avec 32 professionnels (huit médecins hospitaliers, un médecin de ville, deux médecins de PMI, un gynécologue obstétricien, trois infirmières, un psychologue ; 16 membres de quatre associations de soutien aux personnes vivant avec le VIH, dont trois infirmières, trois assistantes sociales, trois psychologues, un éducateur spécialisé) et avec dix femmes, dont six femmes nées en Haïti (deux femmes étaient nées en Guadeloupe, une à Saint-Martin, une en Éthiopie).

Les femmes haïtiennes enquêtées sont âgées de 26 à 48 ans au moment de l'enquête (moyenne d'âge : 35,8 ans). Ces femmes sont toutes venues seules (à l'exception de l'une d'elles, venue avec sa fille). Une autre est allée à Saint-Domingue, où elle n'a pas trouvé d'emploi, avant de rejoindre la Guadeloupe.

Toutes sauf une avaient déjà un ou plusieurs enfants avant de quitter Haïti, enfants qu'elles ont confiés à un membre de la famille ou qu'elles ont emmenés pour l'une d'entre elles. Elles ont découvert leur infection par le VIH après leur arrivée en Guadeloupe, entre 2004 et 2008. Trois femmes ont découvert leur infection par le VIH parce qu'elles étaient malades. Deux femmes ont été dépistées à l'occasion d'une grossesse (deuxième grossesse et quatrième grossesse). Une femme a été diagnostiquée à l'occasion d'un bilan de santé. Le dépistage a eu lieu quelques mois ou quelques années après l'arrivée en Guadeloupe.

En Guadeloupe, une femme a une activité professionnelle régulière non déclarée (serveuse), trois femmes n'ont aucune ressource personnelle (elles survivent grâce au soutien de proches originaires d'Haïti ou de compagnons guadeloupéens), une femme perçoit des allocations logement, une autre le RMI. Ces femmes, même si elles sont peu diplômées, ont cependant exercé des activités professionnelles valorisantes dans leur pays : l'une travaillait dans un hôpital, une autre était enseignante, une autre travaillait dans un grand hôtel.

Deux femmes haïtiennes sont sans titre de séjour au moment de l'entretien, les quatre autres ont une carte de séjour d'un an, pour raisons médicales.

Résultats et discussion

L'analyse de deux histoires de vie servira de fil conducteur pour montrer la complexité des liens entre situations médicales, administratives, affectives et les « tactiques » mobilisées par les femmes pour y faire face.

Céleste : « Si j'ai un enfant, est-ce que l'État va m'aider ? »

Céleste a 33 ans lors de l'entretien, en juillet 2009. Elle est venue en Guadeloupe en 2004 « pour une vie meilleure, parce que ce n'est pas bon à Haïti ». Dans son pays, Céleste travaillait comme institutrice et élevait seule ses six enfants qu'elle a confiés à l'une de ses sœurs (enseignante) avant son départ. C'est son oncle qui l'a fait partir en Guadeloupe, car elle était menacée dans son pays : elle a failli être tuée par balle dans l'école où elle enseignait.

Peu après son arrivée, elle a rencontré un homme haïtien installé en Guadeloupe depuis 21 ans. Cet homme, de 17 ans son aîné, l'a hébergée, nourrie et « prise en charge ». Il l'a notamment soutenue quand elle a découvert qu'elle était séropositive. Cet homme est devenu l'unique confident et la seule relation affective de Céleste sur le territoire français. Au moment de l'entretien, ils vivent toujours ensemble.

C'est en 2006 que Céleste est tombée gravement malade et qu'elle a découvert sa séropositivité. Elle a été hospitalisée pendant deux mois, a obtenu une couverture maladie et fait une demande de titre de séjour pour raison médicale avec l'aide de l'assistante sociale du service de maladies infectieuses de l'hôpital. Elle est suivie et sous traitement anti-rétroviral depuis. En juillet 2009, Céleste a une carte de séjour (d'une durée d'un an, pour raison médicale), mais elle ne l'a obtenue que quelques jours avant l'entretien, alors que la carte débutait dix mois plus tôt et expirait deux mois plus tard. Céleste raconte qu'à chacune de ses visites à la préfecture, on lui a dit que sa carte « n'était pas arrivée ». Au moment de l'entretien, elle n'avait pas vu ses enfants depuis cinq ans. Elle partait le lendemain les voir à Haïti, profitant des deux mois restant avant l'expiration de son titre de séjour et grâce à son compagnon qui avait acheté le billet d'avion.

Lorsqu'elle évoque ses difficultés administratives (elle n'a pas eu de titre de séjour de 2004 à 2009 et celui qu'elle a obtenu en 2009 expirait deux mois plus tard) et sa peur de sortir de son domicile et de se faire arrêter par la police, elle pose la question : « Si j'ai un enfant, est-ce que l'État va m'aider ? » Elle affirmera finalement que la décision de faire un enfant « pour l'aider » a déjà été prise avec son compagnon (celui-ci a une carte de résident, il est séronégatif) et qu'ils tenteront de faire cet enfant à son retour d'Haïti.

Céleste n'a jamais travaillé depuis son arrivée en Guadeloupe et n'a perçu aucune aide sociale.

Albertine : une grossesse non désirée source de soutien social et financier

Albertine a 26 ans lors de notre rencontre, en avril 2009. Elle suivait une formation en Haïti au moment des événements politiques de 2004 qui l'ont conduite à fuir le pays avec d'autres participants. Le groupe est d'abord allé en

République dominicaine, puis l'absence d'emplois les a poussés à venir en Guadeloupe. À son arrivée, ses « compatriotes » lui ont conseillé de faire un bilan de santé dans un centre de santé fréquenté par des Haïtiens. Le test de dépistage du VIH était alors négatif. Deux ans plus tard, elle a refait un bilan de santé, qui lui a révélé qu'elle était séropositive. Entre les deux tests, elle a eu une relation avec un homme guadeloupéen, leurs rapports n'étaient pas toujours protégés. Albertine avait l'habitude d'utiliser le préservatif, car elle avait eu connaissance de plusieurs campagnes de prévention en Haïti. Elle utilisait le préservatif à des fins contraceptives — elle n'a jamais voulu avoir d'enfant — et pour se protéger du VIH. Cependant, elle raconte que plusieurs de ses partenaires refusaient d'utiliser le préservatif. Albertine est suivie depuis son dépistage par un médecin du service de maladies infectieuses et elle n'a pas besoin de prendre de traitement.

Au moment de l'entretien, Albertine est enceinte de cinq mois. Elle explique qu'elle ne voulait pas d'enfant, qu'elle l'avait dit à son partenaire, un homme guadeloupéen qui n'avait pas encore d'enfant, mais que ce dernier aurait volontairement retiré le préservatif au cours d'un rapport.

Après la découverte de sa grossesse, Albertine a mis fin à leur relation car elle craignait qu'il insiste pour avoir des rapports sans préservatifs et elle ne l'a pas informé de sa séropositivité redoutant qu'il la « méprise ». Elle s'est assurée qu'il n'était pas contaminé en l'incitant à faire un bilan de santé. Ils ont cependant gardé des contacts, l'homme s'est engagé à reconnaître l'enfant et à aider financièrement Albertine, en payant notamment son loyer.

Quand elle a découvert sa grossesse, Albertine a pensé devoir se faire avorter, alors qu'elle se dit contre l'avortement, parce qu'elle pensait que l'enfant serait contaminé. Mais le gynécologue de l'hôpital et le médecin infectiologue l'ont convaincue qu'elle pouvait garder l'enfant, sans risque pour sa santé, à condition qu'elle prenne un traitement pendant sa grossesse, ce qu'elle fait scrupuleusement.

Albertine tient à garder secrète son infection, par peur du rejet et du mépris. Elle raconte qu'elle s'est « mise à l'écart » de ses amis haïtiens qui, par le biais de la rumeur, auraient néanmoins été informés de sa maladie. Elle fréquente par ailleurs deux associations d'aide aux personnes vivant avec le VIH.

Au moment de l'entretien, son titre de séjour a expiré, sa demande de renouvellement est en cours depuis plusieurs mois et elle ne perçoit aucune aide depuis cinq mois. N'ayant pas de ressource, elle est hébergée chez une femme qui lui loue une chambre.

La grossesse, entre enjeux médicaux, bénéfices sociaux et vulnérabilité administrative

Les parcours de Céleste et d'Albertine, bien que différents, illustrent nombre des contraintes partagées par les autres

femmes haïtiennes interviewées et partagent des points communs avec ceux de femmes haïtiennes vivant avec le VIH en Guyane [6].

Comme Albertine et Céleste, les autres femmes haïtiennes ayant fait l'objet de l'enquête ont principalement évoqué les conflits, les menaces et la pauvreté prégnants dans leur pays d'origine pour expliquer leur départ. Si Céleste est arrivée en Guadeloupe avec d'autres Haïtiens, les autres femmes sont toutes venues seules, laissant un ou plusieurs enfants à un membre de leur famille. Leurs parcours soulignent leur détermination et leur capacité d'action pour trouver les moyens de vivre et de faire vivre leur famille. Aucune des femmes n'est venue en Guadeloupe pour avoir accès à des soins médicaux pour leur infection par le VIH, puisque toutes ont été dépistées quelques mois ou quelques années après leur arrivée en Guadeloupe. La maladie, si elle ne constituait pas un motif initial de migration, est devenue un élément important du parcours migratoire de ces femmes, puisque leur survie dépend de leur maintien sur le territoire français et que la maladie peut être convoquée pour avoir accès à un titre de séjour.

Si toutes les femmes enquêtées ont une couverture médicale au moment des entretiens (AME ou CMU), qui doit leur permettre un accès aux soins et aux traitements, toutes n'ont pas de titre de séjour et elles racontent les difficultés rencontrées pour obtenir, puis faire renouveler leur titre de séjour et les droits sociaux qui en dépendent (en Guadeloupe, les périodes de renouvellement de la carte de séjour impliquent la perte des droits sociaux, dont la sécurité sociale, pendant plusieurs mois). L'irrégularité administrative entraîne une peur de circuler dans l'espace public, notamment lorsqu'elles se rendent à l'hôpital, de se faire arrêter et expulser. Elles sont en effet informées des expulsions qui concernent des membres de la communauté haïtienne et, même malades, elles ne se sentent pas protégées du risque d'expulsion. En outre, le droit des étrangers appliqué en Guadeloupe (comme en Guyane et à Saint-Martin) est un régime d'exception : les recours contre les arrêtés préfectoraux de reconduite à la frontière (APRF) ne sont pas suspensifs de l'expulsion, ce qui signifie que les expulsions ont lieu dans les heures qui suivent les arrestations, sans possibilité de recours devant le tribunal administratif ni possibilité de soutien des associations d'aide aux étrangers [1]. L'évitement des déplacements lié à la crainte de se faire arrêter conduit certaines femmes à limiter leur venue aux associations qui leur viennent en aide. Ainsi, l'une des associations animait jusqu'en 2007 un « espace mère-enfant » dédié aux mères vivant avec le VIH. Cet atelier a dû être interrompu, car les femmes n'y venaient plus par peur de sortir de chez elles et de prendre le bus. Cette peur concerne aussi les mères qui ont des papiers : des professionnels ont évoqué des cas d'arrestations (au cours d'une sortie scolaire par exemple) et d'expulsions d'enfants nés en

Haïti sans titre de séjour de mères ayant un titre de séjour pour raisons médicales. La grossesse peut cependant avoir une dimension protectrice face au risque d'expulsion (et cela concerne aussi les femmes en situation irrégulière qui ne sont pas infectées par le VIH) [7]. L'un des médecins interrogés conseille aux femmes de prévenir les policiers qu'elles sont enceintes en cas d'arrestation : « En général, ils évitent d'expulser les femmes enceintes... Moi je leur ai donné des consignes assez précises si elles sont arrêtées enceintes, effectivement ça marche. On voit des femmes encadrées par 30 personnes, gilets pare-balles et tout, accompagner une pauvre femme : voilà elle a été arrêtée, elle dit qu'elle est enceinte, est-ce que vous croyez que... ? Je leur dis : elle ne peut pas, bien sûr qu'elle ne peut pas prendre l'avion. »

Pour ces femmes souvent isolées, dont les réseaux de soutien familiaux sont restés en Haïti et dont les situations économiques et administratives sont précaires, survivre en immigration passe par une aide matérielle ou financière qu'elles obtiennent de la part de proches ou de personnes mieux insérées qu'elles. C'est souvent auprès de compagnons haïtiens ou guadeloupéens qu'elles trouvent cette aide, sous forme d'un hébergement, de nourriture, de vêtements... À l'instar d'Albertine et Céleste, toutes les femmes interviewées évoquent les difficultés qu'elles rencontrent pour négocier l'utilisation du préservatif sur le long terme avec ces partenaires, même lorsqu'ils sont informés de leur séropositivité et quel que soit leur propre statut sérologique s'il est connu. L'argument contraceptif, qu'elles sont nombreuses à utiliser pour légitimer le recours au préservatif, n'est relativement efficace qu'au début de la relation. Lorsque la relation s'installe, il est plus difficile pour elles d'imposer le préservatif au prétexte d'une contraception. Comme d'autres enquêtes l'ont montré [4,15,16], la révélation du statut sérologique à un partenaire ou à un proche et plus généralement à l'entourage et au voisinage est particulièrement difficile pour les femmes infectées. La peur de l'humiliation et de réactions négatives conduit les femmes enquêtées à taire leur infection et parfois à volontairement s'isoler et interrompre toute relation affective et sexuelle.

Dans ces parcours de femmes dont la survie dépend des relations qu'elles peuvent établir avec des hommes mieux insérés qu'elles, mais avec lesquels elles ne parviennent pas à négocier la prévention des risques sexuels (grossesse ou contamination), des grossesses peuvent survenir. Ces grossesses correspondent à des expériences différentes, selon le moment où elles surviennent dans les parcours migratoire, affectif et socioadministratif des femmes. Elles peuvent représenter à la fois une occasion douloureuse de dépistage, l'opportunité de consolider une situation administrative fragile (en ayant un enfant en France), la possibilité de construire un lien affectif fortement investi dans la migration, source d'estime de soi et de reconnaissance sociale [17].

De ce point de vue, les parcours d'Albertine et de Céleste sont singuliers. La trajectoire d'Albertine est caractérisée par le fait qu'elle n'a jamais voulu être enceinte et avoir un enfant, ni lorsqu'elle vivait à Haïti ni après son arrivée en Guadeloupe, ni après le diagnostic du VIH. Afin d'éviter une grossesse, elle utilisait le préservatif, bien que la négociation de son utilisation n'allait pas toujours de soi avec ses partenaires. Alors qu'en Haïti Albertine avait toujours réussi à se prémunir contre une grossesse ou contre le VIH, la survenue de ces deux événements après sa migration en Guadeloupe rappelle combien les difficultés de négociation des risques sexuels sont renforcées dans des situations de précarité économique et administrative [3]. Si dans un premier temps, Albertine a pensé recourir à un avortement pour éviter de transmettre le virus et de donner naissance à un enfant malade, le discours rassurant et cohérent des soignants (du service de maladies infectieuses et de gynécologie) lui a donné la possibilité de choisir, non pas entre le fait de ne pas donner vie à cet enfant et le fait de donner vie à un enfant potentiellement infecté, mais entre le fait de donner vie ou non à un enfant potentiellement non infecté. Elle pouvait ainsi opter pour l'avortement, mais pas en raison du risque de contamination à l'enfant. Entourée et soutenue par une équipe médicale favorable à la procréation dans le contexte du VIH et disposant des traitements pour réduire les risques de transmission materno-fœtale, Albertine a trouvé dans sa grossesse une source de support social : par le biais des équipes soignantes, qui la suivent pour son infection et pour sa grossesse ; auprès des associations de soutien aux personnes infectées, qui l'accompagnent dans sa grossesse et lui offrent aide matérielle et soutien moral ; et auprès de son ancien partenaire, père de l'enfant qu'elle porte, source de soutien social et financier pour elle et son enfant. Albertine a cependant pris ses distances par rapport à ses « compatriotes », en raison du danger qu'ils représentaient pour son statut social (être étiquetée comme une femme infectée par le VIH) et pour l'image de mère honorable et en bonne santé qu'elle veut garder aux yeux de ses proches restés en Haïti. La séropositivité d'Albertine puis sa grossesse, loin de la conduire à un isolement social comme c'est le cas pour d'autres femmes, l'ont amenée à nouer de nouveaux liens sociaux, autant de ressources sociales pour la soutenir dans les épreuves qu'elle rencontre.

La trajectoire de Céleste, qui l'a menée à élaborer un projet de grossesse, est bien différente de celle d'Albertine. Mère de six enfants qu'elle a dû laisser dans son pays et qu'elle n'a pas vus depuis cinq ans au moment de l'entretien, Céleste a été bouleversée par le diagnostic de son infection par le VIH. Trois ans après son dépistage, Céleste ne peut pas parler de sa maladie sans être très émue. Les seules personnes informées de son infection sont son compagnon, qu'elle présente comme un homme protecteur à son égard, et son médecin infectiologue. L'expérience de

ses démarches auprès de la préfecture pour faire une demande de régularisation au titre de la maladie lui a été très douloureuse, non seulement en raison du mépris dont elle s'est sentie l'objet (elle raconte qu'elle a dû patienter devant la préfecture à de nombreuses reprises pendant des heures, de nuit et de jour, avant qu'on lui dise de revenir pour ramener tel document ou pour chercher sa carte de séjour qu'elle a obtenu deux mois avant la date de son expiration), mais surtout en raison du sentiment d'humiliation qu'elle a éprouvé d'avoir à confier son statut sérologique au personnel de la préfecture, ne serait-ce que par le biais d'un certificat médical.

« À chaque fois, j'ai dormi devant la préfecture. J'ai la fièvre, des frissons... On est méprisée, on reste là debout, quand il pleut sous la pluie, ou au soleil encore. On nous dit qu'on ne reçoit plus, de revenir le lendemain et le lendemain, on nous dit qu'on ne reçoit que quatre ou cinq personnes. Depuis 2008, ma carte est dans la préfecture. On m'a écrit en février 2009, j'ai dû aller en février 2009 et on m'a donné le 7 juillet. À chaque fois que j'allais à la préfecture, j'étais inquiète pour marcher dans la rue, il y a des policiers dans la rue, ça fait peur de marcher dans la rue. Les policiers vont défoncer les portes quand les gens dorment. C'est arrivé à d'autres personnes que je connais, tout près de moi... Mais je veux vous poser la question : si je fais un enfant, est-ce que l'État va m'aider ? »

Cinq ans après son arrivée en Guadeloupe, trois ans après son diagnostic, les difficultés renouvelées pour obtenir un titre de séjour, dont elle n'aura profité que deux mois, conduisent Céleste à penser qu'avoir un enfant en Guadeloupe lui permettrait d'obtenir des papiers plus facilement, de pouvoir rester en Guadeloupe pour se soigner, tout en ayant la possibilité de voyager pour rendre visite à ses enfants en Haïti. On voit ici combien la situation de Céleste est paradoxale : elle envisage d'avoir un enfant en Guadeloupe alors que les siens sont en Haïti, qu'elle ne peut pas les faire venir en Guadeloupe ni aller les voir comme elle veut, sans pouvoir leur dire pourquoi elle doit rester vivre en Guadeloupe.

La situation de Céleste montre bien comment le médical, le social, le politique, l'intime et le sexuel sont imbriqués : c'est pour pouvoir rester en France et y être soignée qu'elle a besoin d'un titre de séjour ; c'est pour accéder à une régularisation administrative qu'elle envisage d'avoir un enfant. Avoir un enfant présente aussi des risques médicaux : des risques de contamination sexuelle au père de l'enfant et des risques de transmission materno-fœtale, risques qu'elle devra gérer avec l'appui des équipes médicales, qui la conseilleront sur les techniques à envisager pour limiter les risques de transmission à son partenaire et qui lui prescriront un traitement médical le moment venu pour protéger son enfant d'une contamination.

Conclusion

L'expérience et les parcours de femmes haïtiennes vivant avec le VIH dans un territoire français mettent en évidence comment s'articulent ordre biologique et ordre politique [13]. Les expériences intimes que constituent la maladie, la grossesse ou la sexualité sont façonnées et orientées par des contingences qui relèvent du registre politique (la possibilité d'avoir accès à un titre de séjour et les obstacles administratifs à l'obtention de ce titre), d'enjeux sociaux (la nécessité de préserver le secret de son infection, garant de la préservation des liens sociaux et de l'estime de soi) et d'enjeux médicaux (le devoir de protéger autrui d'une transmission sexuelle ou materno-fœtale du VIH). L'articulation de ces différents registres produit des effets sur les parcours de soins, les trajectoires migratoires, familiales, personnelles des actrices et sur les pratiques des soignants qui les prennent en charge [18]. Ainsi, les femmes ayant fait l'objet de notre enquête sont amenées à opérer des choix, mettre en œuvre des « tactiques » [9] selon les aléas de leur situation administrative, économique, médicale, personnelle. Certaines contingences (une grossesse, un épisode de maladie, la régularité du titre de séjour) peuvent les conduire à privilégier leur suivi médical, pour protéger leur enfant d'une transmission materno-fœtale ou pour se soigner, sans risquer de se faire arrêter. Dans d'autres circonstances, la nécessité de maintenir secrète leur infection et de construire ou maintenir des liens sociaux pourra les amener à suspendre leur suivi médical, cette période pouvant coïncider avec la perte du titre de séjour et la rupture de la couverture médicale. À un autre temps de leur trajectoire, la maladie peut devenir un atout pour accéder à la régularisation administrative. Elles réorganiseront alors leur réseau social autour du service social de l'hôpital et des associations de soutien aux patients, tout en se distançant des personnes qu'elles jugent nécessaire de maintenir à l'écart de leur maladie. Les femmes procèdent ainsi à une « hiérarchisation des risques » [19], mettant en balance enjeux sociaux, économiques, administratifs, sanitaires, objets de négociations et de réajustements.

Les ruptures de suivi médical et d'observance, loin d'être liées à des singularités « culturelles », relèvent de contraintes administratives fortes qui restreignent l'accès des étrangers malades à la régularisation et aux droits sociaux [2,20]. Les parcours de vie recueillis et les discours des professionnels interrogés révèlent comment ces contraintes administratives font partie d'un ensemble de « facteurs » ou « forces structurelles » [11], englobant le statut socio-économique, les inégalités de genre, la marginalisation sociale des personnes vivant avec le VIH, le système de soins, qui affectent les parcours de soins des patients, leur prise en charge sociale et médicale et les pratiques des professionnels.

Remerciements : Je remercie les femmes ayant accepté de participer à notre enquête, le service de maladies infectieuses du CHRU de Pointe-à-Pitre et celui du centre hospitalier de Basse-Terre, ainsi que l'ensemble des professionnels qui ont participé à l'étude et qui ont facilité sa réalisation. L'étude a été financée par la Fondation de France et l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites ; elle a été réalisée au sein du LISST-CERS (UMR 5193 CNRS-Université Toulouse Le Mirail).

Conflit d'intérêt : l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

- Bardinet F (2009) Les soins sans les droits pour les sans-papiers. *Maux d'exil* 27:3–4
- Benoît C (2004) Vivre avec le sida ou la drépanocytose : culture et géopolitique des itinéraires thérapeutiques des étrangers caribéens résidant à Saint-Martin. *Espace Populations Sociétés* 2:26–79
- Bouhnik AD, Préau M, Lert F, et al (2007) Unsafe sex in regular partnerships among heterosexual persons living with HIV: evidence from a large representative sample of individuals attending outpatients services in France (ANRS-EN12-VESPA Study). *AIDS* 21(Suppl 1):S57–S62
- Bouillon K, Lert F, Sitta R, et al (2007) Factors correlated with disclosure of HIV infection in the French Antilles and French Guiana: results from the ANRS-EN13-VESPA-DFA Study. *AIDS* 21(Suppl 1):89–94
- Carde E (2009) Le système de soins français à l'épreuve de l'outre-mer : des inégalités en Guyane. *Espace Populations Sociétés* 1:175–89
- Carde E (2011) Maternité en contexte de migration : la maladie comme porte d'entrée. *La Revue du CREMIS* 4 (3):16
- Carde E, Pourette D (2011) La maternité chez les femmes vivant avec le VIH/sida dans les territoires français d'Amérique : Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin. Working Papers du CEPED 12
- Cazein F, Le Strat Y, Pillonel J, et al (2011) Dépistage du VIH et découvertes de séropositivité, France, 2003–2010. *BEH* 43-44:446–454
- De Certeau M (1980) *L'invention du quotidien. 1. Arts de faire*. Gallimard, Paris
- Fahet G, Cayla F (2010) Rapport 2009 de l'Observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde, Paris
- Farmer P, Furin J (1997) Sexe, drogue et violences structurelles : les femmes et le VIH. *J Anthropol* 68–69:35–45
- Fassin D (2001) Quand le corps fait loi. La raison humanitaire dans les procédures de régularisation des étrangers. *Sci Soc Sante* 19(4):5–34
- Fassin D (2004) L'incorporation de l'inégalité. Condition sociale et expérience historique dans le post-apartheid. In: Fassin D (ed) *Afflictions. L'Afrique du Sud, de l'apartheid au sida*. Karthala, Paris, pp 21–46
- Halfen S (2008) Comportements sexuels et préventifs aux Antilles et en Guyane : un contexte peu favorable pour les femmes face au VIH/sida. *Médecine/Sciences HS2* (24):72–80
- Halfen S, Fenies K, Ung B, Grémy I (2006) Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida aux Antilles et en Guyane en 2004. ORS, Île-de-France, Paris, 290p
- Pourette D (2006) *Des Guadeloupéens en Île-de-France. Identité, sexualité, santé*. Karthala, Paris
- Pourette D (2011) Trajectoires reproductives et significations de la maternité chez des femmes vivant avec le VIH en Guadeloupe et en Martinique. *Sci Soc Sante* 29(2):83–107
- Pourette D (2011) Grossesse et suivi médical des femmes vivant avec le VIH/sida en Guadeloupe et en Martinique : entre avancées médicales et difficultés sociales. *Cahiers d'Études et de Recherches Francophones/Santé* 21(1):9–14
- Vidal L (2000) *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*. PUF, Paris, 195 p
- Vidal L (2004) Les pièges du culturalisme. *Transcriptase* 114:29–31