



L'annonce de
la séropositivité
au VIH
chez la femme
enceinte

Réflexions
et propositions
issues de
la rencontre
entre des femmes,
des soignants
et Sol En Si



Méthodologie utilisée

L'originalité de la démarche est de s'appuyer sur le regard croisé :

- *de femmes accompagnées par Sol En Si qui ont élaboré ensemble un point de vue collectif sur leurs attentes, à partir de leur propre expérience ;*
- *de professionnels sensibilisés à la problématique, qui ont échangé ensemble autour de leur vécu et de leur pratique.*

Après une première rencontre, des groupes thématiques se sont constitués, composés de professionnels et de femmes. Ils ont ensemble décidé du contenu du guide qui a ensuite fait l'objet d'une validation auprès d'experts, puis du public cible.

Le mot de la présidente

Comment vit-on le fait d'être femme, de pouvoir porter la vie et recevoir l'annonce d'une maladie potentiellement mortelle, mettant notre propre santé et celle de notre enfant en danger ?

Comment vit-on le fait d'être un soignant et de devoir annoncer à son patient qu'il est atteint d'une pathologie grave ?

Telles sont les questions que l'association Sol En Si a souhaité aborder, au travers de son accompagnement de femmes séropositives. Ce travail s'inscrit donc tout naturellement dans les projets et les missions que se donne Sol En Si auprès des familles concernées par le VIH-SIDA.

Nous sommes tous convaincus à Sol En Si de l'extrême importance de la qualité de l'annonce de la séropositivité et de l'exactitude des informations médicales qu'attendent les femmes concernées.

L'association Sol En Si accompagne des familles concernées par la séropositivité au VIH. Interpellée par les témoignages et expériences recueillis au travers d'entretiens individuels et de groupes de parole sur l'annonce de la séropositivité au VIH durant la grossesse, Sol En Si a souhaité approfondir l'impact de cette dernière sur la prise en charge de la femme et son investissement dans la grossesse.

Ce document est le résultat de cette démarche. Son objectif est de sensibiliser les professionnels susceptibles de proposer un dépistage ou de faire une annonce chez la femme enceinte, aux difficultés prévisibles, aux écueils possibles, aux attentes des femmes. Il ne propose pas de démarche idéale mais parle du vécu, des positions et contraintes de chacun **pour proposer des points de vigilance pour tous.**

Je tiens à remercier tous ceux qui ont participé à ce travail, qu'ils soient professionnels de santé, volontaires, salariés ou consultants de Sol En Si. J'adresse tout particulièrement un grand merci aux femmes touchées qui ont pris sur elles afin d'affronter le tabou lié à cette pathologie.

Marie-José MALLET





Le dépistage du VIH en cours de grossesse

Le début d'un processus d'annonce

- Les modalités de dépistage du VIH lors de la grossesse résultent d'un arbitrage entre les priorités de santé publique et le respect du consentement des personnes.
- Le test du VIH est proposé systématiquement pendant la grossesse mais n'est pas obligatoire ; il doit faire l'objet d'un consentement.
- Il est prescrit en même temps que d'autres examens obligatoires pendant la grossesse, ce qui favorise un accord automatique de la part des femmes.
- Selon la réglementation, un deuxième test de confirmation est nécessaire avant d'annoncer le diagnostic, ce qui pose problème en pratique.

“ Constat des femmes...”

Notre première préoccupation est de protéger notre enfant, c'est un argument fort pour se faire dépister.

...

L'infection à VIH est encore taboue et certaines d'entre nous peuvent ne pas se sentir concernées par la nécessité de se faire dépister, se sentant protégées par le mariage ou par une pratique religieuse...

...

En amont du dépistage, nous sommes plus réceptives aux explications données qu'au moment très traumatisant de l'annonce.

...

Le dépistage systématique est l'opportunité de faire changer le regard sur l'infection à VIH, grâce à l'information donnée sur le virus, les risques de transmission et les traitements.

...

Nous ne sommes pas toujours informées que le test de dépistage du VIH va nous être fait. C'est pourtant une condition essentielle pour être préparée à entendre une éventuelle annonce de séropositivité et se sentir en confiance avec les professionnels qui vont nous suivre.



“ Constat des soignants...

La proposition de dépistage du VIH ne fait pas l'objet d'une procédure particulière par rapport aux autres tests. Nous n'avons pas toujours suffisamment de temps pour expliquer aux femmes tous les examens dans le détail. Peut-on prendre le risque de refus d'une femme ?

•••

Les professionnels de l'hôpital considèrent parfois qu'une femme accepte implicitement la réalisation de tous les examens prescrits dès lors qu'elle vient à l'hôpital.

•••

Une information détaillée en amont du dépistage risque d'être anxiogène et ne facilite pas pour autant notre tâche quand il s'agit d'annoncer une séropositivité : les femmes ne sont jamais prêtes à l'entendre.



Il est utile de rappeler que les modes de contamination peuvent être variés, pas seulement sexuels, et qu'il n'existe pas de « groupes à risque » mais bien des « pratiques à risque ».



Réflexions et propositions

➔ Dépister le VIH est indispensable pour pouvoir prendre des mesures pour prévenir la transmission du virus à l'enfant.

➔ Il est nécessaire de toujours demander le consentement de la femme et de délivrer à ce moment-là, en accord avec ce qu'elles expriment, des explications sur l'infection.

➔ L'argument de l'enfant est central pour sensibiliser la femme au dépistage.

➔ Mais la liberté de choix de la femme doit être respectée : il convient donc d'emporter son adhésion, quitte à attendre la consultation suivante.

➔ Il serait fondamental que les professionnels promeuvent la « consultation du père », ce qui permettrait de proposer certains dépistages dont celui du VIH ou de systématiser les consultations des couples.

➔ L'infection à VIH reste encore une maladie taboue : les conditions de réalisation du dépistage doivent contribuer à ne plus la stigmatiser.

« Si vous êtes séropositive, on peut réduire le risque de transmission à votre enfant »

- L'information et le recueil de l'accord doivent être les mêmes que pour les autres examens.
- Des outils d'information sur les maladies infectieuses seraient utiles dans la pratique.

➔ La restitution des résultats est essentielle, qu'ils soient positifs ou négatifs, que cela concerne le VIH ou les autres tests. Cela doit être de nouveau l'occasion de délivrer des messages de prévention.

La question se posera de toute façon au moment de la vaccination de votre enfant.

Certains vaccins sont contre-indiqués en cas de séropositivité au VIH.



Comment annoncer concrètement la séropositivité au VIH ?

- L'enjeu d'une annonce est de faire le moins mal possible, de maintenir un lien avec la personne et de favoriser une prise en charge rapide et efficace :
 - organiser le suivi, accompagner la femme vers la mise en route du traitement,
 - la soutenir dans l'organisation de sa vie.

- L'annonce est toujours brutale pour la femme. Des mécanismes de défense existent à la fois du côté des femmes et du côté des professionnels.

- **Les réactions à l'annonce peuvent varier entre**
 - **la colère, l'agressivité,**
 - **les pleurs, le déni,**
 - **la fuite...**

Qui peut faire l'annonce ?

Un médecin généraliste,
un gynécologue de ville,
un médecin ou
une sage-femme de PMI,
un gynécologue hospitalier
spécialisé ou non
dans le VIH,
un infectiologue...

Constat des femmes...

Nous avons besoin d'un accompagnement humain au moment de l'annonce, et non de rejet de la part des professionnels.

...

Nous attendons des professionnels qu'ils se montrent disponibles et à l'écoute pour :

- prendre le temps de faire l'annonce,
- permettre à la femme de comprendre, de surmonter le choc, de poser des questions.

...

Leur discours doit être clair, adapté et actualisé, ce qui n'est pas toujours le cas. Le professionnel doit veiller au choix des mots. Le discours doit être positif et nous permettre de nous réinscrire dans l'avenir : On vit avec le VIH, on peut avoir des enfants, il existe des traitements.

...

Nous voulons pour la plupart garder notre enfant. La question de l'interruption de grossesse posée par certains professionnels nous agresse.

...

La personne qui annonce doit initier notre prise en charge notamment en prenant le premier rendez-vous avec le bon interlocuteur médical.

...

Les associations, parce qu'elles permettent de rencontrer d'autres femmes séropositives, sont d'un véritable secours.

« Il m'a hélé du pas de la porte sans entrer et il m'a annoncé ma séropositivité, sans jamais m'approcher »

« Elle m'a pris dans les bras ; elle m'a dit que je pouvais pleurer »



« Je suis arrivée à l'hôpital. Ils ne comprenaient pas pourquoi j'étais là et je n'ai pas réussi à avoir de rendez-vous »

« Mais, ce n'est pas toujours facile d'y aller au début »



“ Constat des soignants...”



L'annonce est un moment difficile pour nous, nous nous sentons parfois démunis.

...

Le choc de l'annonce s'explique en partie par les représentations sociales autour du SIDA (drogue, comportements sexuels, infidélité conjugale...)

...

Il faut du temps aux femmes pour comprendre l'information qui leur est donnée sur le VIH : ses conséquences, les risques de transmission, les traitements... C'est pourquoi il est important de les revoir rapidement, après la phase de sidération.

...

Il faut leur délivrer un message d'espoir : parler de la vie, souligner que l'espérance de vie est quasiment identique à la population générale avec un traitement adapté, insister sur l'importance des traitements pendant la grossesse pour éviter les risques de transmission à l'enfant.

...

Expliquer le VIH est difficile (les modes de transmission, la différence entre l'infection par le VIH et le stade SIDA...), d'autant plus quand il y a la barrière de la langue.

...

L'enjeu de l'annonce en ville est de s'assurer que le relais sera immédiatement fait avec un spécialiste du VIH pour démarrer les traitements.

« Je prends toujours le premier rendez-vous pour elles, sinon elles peuvent tomber dans l'errance »



⇒ **Il n'y a jamais d'urgence** à annoncer un diagnostic d'infection à VIH dans les 24 ou 48h. C'est pourquoi une annonce ne devrait jamais être faite la veille d'un week-end.

⇒ Le médecin qui fait l'annonce (gynécologue, infectiologue...) **doit prendre le temps de se préparer et si besoin être en capacité de passer la main rapidement**, notamment en :

- Contactant un spécialiste, afin de se remettre à niveau sur l'état de ses connaissances sur le VIH et pouvoir ainsi à défaut d'être précis dans les informations, éviter les contre-vérités.
- Prenant rendez-vous avec un spécialiste ou si ce n'est pas possible, en donnant le nom d'un confrère informé de la situation.
- Étant attentif au cadre : l'annonce doit pouvoir se faire dans un **endroit dédié**, ou en tout cas dans un **bureau, fermé, au calme**.
- Prévoyant le temps nécessaire : la femme en a besoin pour manifester sa réaction (pleurs, colère, déni...), pour comprendre et intégrer l'information. **C'est une consultation particulière.**
- Pensant d'emblée aux relais à assurer : du médecin généraliste vers le spécialiste, du spécialiste vers l'infirmière ou la psychologue ou l'assistante sociale... L'essentiel est que la femme soit bien entourée au moment de l'annonce et dans les jours qui suivent.

⇒ Pour faciliter le travail d'annonce en particulier et la qualité de la relation aux patientes en général, les professionnels auraient intérêt à **se former à la relation d'aide** ou au counselling.

⇒ Même bien informée, la femme peut n'avoir aucun souvenir de ce qui lui a été dit ; les informations doivent être répétées dans les jours qui suivent, d'où l'importance de **prévoir un 2^e rendez-vous rapidement**.

- ⇒ S'assurer des conditions sociales de la femme et de son état psychologique dans les mois qui suivent l'annonce.

Réflexions et propositions

Quelles grandes informations à faire passer ?

L'infection par le VIH a changé, on vit avec le virus, sans pour autant toujours déclarer la maladie.

Lors de la grossesse, il est important de se faire suivre correctement pour éviter la transmission à l'enfant. Grâce à certains traitements adaptés pendant la grossesse et chez le nouveau né, la transmission à l'enfant est devenue exceptionnelle en France !

Il existe des réseaux de soins qui peuvent soutenir les femmes au quotidien

Ne jamais prononcer le mot SIDA en première intention.

Ne pas évoquer d'emblée les modes de transmission sauf à la demande expresse de la femme.



La nécessaire confidentialité

- Le respect de la confidentialité sur son état de santé est un droit fondamental de la personne.
- La séropositivité au VIH reste taboue car elle est liée au sang, à la sexualité et à la mort. Dans certains cas, la femme peut être rejetée par sa famille, son entourage professionnel et amical.
- Les professionnels ne sont pas toujours respectueux du droit à la confidentialité, notamment à l'hôpital où l'exercice est collectif.
- La question de la confidentialité se pose aussi lors du recours auprès de professionnels de santé.
- Informer un professionnel de sa séropositivité peut entraîner un refus de soins.

“ Constat des femmes... ”

L'irruption de l'infection à VIH a des conséquences sur l'ensemble de notre vie mais également sur notre famille.

...

Nous dissimulons souvent notre séropositivité pour éviter d'être rejetées par notre entourage qu'il soit professionnel, amical ou familial.

...

Nous nous sentons très isolées, parfois découragées et sans envie de nous prendre en charge.

...

Nous voulons décider seules qui informer et nous vivons mal la pression des professionnels de santé qui nous incitent à parler du VIH à notre entourage.

...

La confiance envers les soignants qui nous suivent, s'éprouve à travers leur discrétion, confiance qui a parfois été trahie dans les actes.

...

La confidentialité est indispensable lors de la délivrance des médicaments : chacune d'entre nous a développé des stratégies qui lui sont propres pour garantir une certaine discrétion.

« Ils l'avaient écrit sur le carnet de santé de mon bébé. Il y avait écrit VIH en rouge sur mon dossier et ils l'ont posé sur mon lit, devant tout le monde... »

« Quand mon frère a appris que j'étais séro-positif, il m'a mise à la porte avec mon bébé »



“ Constat des soignants...



Nous sommes conscients de l'importance de la confidentialité, certains d'entre nous ont d'ailleurs développé des pratiques permettant d'être respectueux des attentes des femmes.

...

Bien conscients des conséquences liées au fait de dire sa séropositivité, les professionnels du VIH respectent le choix des femmes de garder le secret.

...

Le débat persiste sur le fait d'inciter les femmes à le dire au père de leurs enfants/à leur partenaire. Comment arbitrer entre le risque de contamination de l'homme et le droit à la confidentialité de la femme ?

« Il y a un risque de contamination pour le partenaire...
On ne peut pas l'ignorer »



**Quelle attitude face au père/
au partenaire ?**

« Le père a le droit de savoir »



Réflexions et propositions

Les soignants
sont souvent les seuls
à connaître
la séropositivité et
à partager
cette information
avec la patiente.

- ➔ Il faut veiller à ce que **l'annonce soit faite à la femme, seule.**
- ➔ Le respect de la confidentialité passe par une **vigilance permanente** : éviter les inscriptions indélébiles dans le carnet de santé ou de laisser les dossiers médicaux visibles par tous, faire preuve de discrétion dans la délivrance de médicaments...
- ➔ Les transmissions d'informations entre les équipes impliquent toujours **un risque important de rupture de la confidentialité.**
- ➔ Toute rupture de confidentialité peut **détruire le lien de confiance.**

Il y a un côté humain irréductible dans le désir de grossesse qui conduit des femmes, même en situation de précarité, à avoir des enfants. Il appartient à chacun de les accompagner. Seule la femme peut décider d'annoncer sa séropositivité. Elle a d'abord besoin d'intégrer sa propre annonce pour être en capacité de le faire. C'est une question à aborder avec elle, pour lui offrir son aide et l'encourager sans pour autant l'y contraindre.

« C'est son
5^e enfant, elle n'a
pas de travail,
pas de logement,
elle est hébergée à
l'hôtel et elle est
séropositive ! »

Pour aller plus loin...

- ➔ HAS, *Annoncer une mauvaise nouvelle*, février 2008.
- ➔ HAS, *dépistage de l'infection par le VIH en France : stratégies et dispositifs de dépistage*, 2009.
- ➔ *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Rapport du groupe d'experts sous la direction du Pr Patrick Yeni*, 2010.
- ➔ *Le croisement des savoirs et des pratiques*, Éditions quart Monde.

Cette brochure a été réalisée avec le soutien financier de Sidaction, de la DGS, du GRSP et de Boehringer Ingelheim sans lequel elle n'aurait pas vu le jour.



Avec le soutien du laboratoire :



Nous remercions pour leur participation les femmes de Sol En Si, les volontaires, les professionnels qui ont participé à la rédaction de ce document.

Nous remercions également les professionnels et associatifs qui ont bien voulu le relire et le critiquer avec bienveillance.

