



Stratégies féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux

Khoudia Sow, Alice Desclaux

► To cite this version:

Khoudia Sow, Alice Desclaux. Stratégies féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux. Desclaux Alice, Msellati Philippe, Sow Khoudia. Les femmes à l'épreuve du VIH au Sud, ANRS, pp.165-177, 2011, Sciences sociales et sida. halshs-00605219

HAL Id: halshs-00605219

<https://shs.hal.science/halshs-00605219>

Submitted on 30 Jun 2011

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.

Chapitre 12

Stratégies féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux

Khoudia Sow¹, Alice DESCLAUX¹

Résumé

Au Sénégal, l'accès aux antirétroviraux depuis une décennie a permis à des jeunes femmes séropositives, dans un contexte socio-culturel valorisant le mariage et la maternité, de retrouver la santé, d'aspirer à une vie conjugale « normale », de vivre en union et d'avoir des enfants. Ce chapitre montre comment les perceptions du risque de transmission du VIH ont évolué, depuis une « menace » pour les autres ou pour soi, qui induit l'évitement des contacts sexuels, jusqu'à une dédramatisation progressive grâce à des expériences de procréation réussies attestant de l'efficacité des antirétroviraux. Les femmes mettent en œuvre diverses stratégies face au risque selon leur statut social, leur contexte relationnel, le statut sérologique de leur conjoint, et les informations entendues à travers les médias ou dans les associations de personnes vivant avec le VIH. La « normalisation » de la sexualité, pour la plupart d'entre elles, recouvre cependant souvent des situations complexes d'incapacité à communiquer sur le risque de transmission du VIH.

Mots clés : femmes, personnes vivant avec le VIH, antirétroviraux, risque, procréation, sexualité, VIH, Sénégal

Jusqu'à la fin des années 1990, la sexualité des femmes séropositives en Afrique était abordée essentiellement pour évoquer les difficultés que celles-ci rencontrent après l'annonce de leur séropositivité, exacerbées par les contextes social et culturel. Divers facteurs expliquaient ce que les psychologues décrivent comme un « désinvestissement de la sexualité » [1] : l'incapacité à négocier le port du préservatif avec son conjoint, les effets sociaux de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH ou de l'auto-stigmatisation, l'impératif d'éviter les grossesses, alors que la contraception n'est pas accessible, les conflits dans les couples après la découverte du statut sérologique [2, 3].

Mais depuis dix ans, avec l'extension de l'accessibilité des antirétroviraux, de nombreuses femmes sont dépistées à un stade précoce de l'infection grâce aux

¹ Unité mixte internationale 233 « VIH/sida et maladies associées », CNRS/IRD/université Paul-Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence ; centre de recherche et de formation à la prise en charge clinique, centre hospitalier universitaire de Fann, Dakar, Sénégal.

programmes de prévention de la transmission mère-enfant, sans jamais avoir été malades. De plus en plus de jeunes femmes sous traitement ont un état de santé satisfaisant, sans aucun signe extérieur susceptible de dévoiler leur statut sérologique. En 2009, 40 % des femmes qui ont besoin d'un traitement antirétroviral en Afrique sub-saharienne y ont accès, alors que ce taux est de 32 % chez les hommes [4]. La majorité d'entre elles sont jeunes, susceptibles d'avoir une activité sexuelle et de procréer, dans un contexte social et culturel qui valorise la fécondité. Le risque de transmission sexuelle du VIH est cependant toujours présent, fût-il réduit par les traitements.

Cette évolution qui concerne de nombreuses femmes africaines, marquée par la reprise d'une sexualité, voire d'une fécondité sous traitement, soulève plusieurs interrogations : comment ces femmes perçoivent-elles le risque de transmission sexuelle du VIH ? Quelles sont les stratégies qu'elles déploient pour y faire face ? Comment gèrent-elles ce risque lorsqu'elles veulent avoir des enfants ?

Pour aborder ces questions, il est nécessaire de connaître la dynamique des perceptions et des attitudes de ces femmes en matière de sexualité, depuis que les antirétroviraux ont été rendus disponibles il y a une dizaine d'années. Retracer les significations que les femmes ont attribuées pendant cette période au risque de transmission sexuelle du VIH, en les contextualisant par rapport aux évolutions en matière de sexualité et de traitement, permet d'éclairer le sens que ce risque recouvre pour elles aujourd'hui, au temps des antirétroviraux².

Le contexte du Sénégal, où les antirétroviraux sont disponibles depuis 1998, permet d'analyser l'évolution de la gestion des risques liés à la sexualité par les femmes séropositives. De l'avènement des premiers cas de sida, en 1986, jusqu'à la mise en place de ces traitements en 1998, la préoccupation majeure des prestataires de soins et des patients séropositifs était d'assurer la survie face aux manifestations liées au VIH. À partir de 1998, les antirétroviraux ont été progressivement disponibles dans le cadre de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux, d'abord à Dakar [5], puis en région, grâce à la décentralisation menée à partir de 2005. Le programme de prévention de la transmission mère-enfant est initié à partir de 2001 pour sa phase pilote, puis étendu au plan national à partir de 2005. En 2008, plus de 9 000 personnes sont sous antirétroviraux [6], lorsque des informations circulent sur le niveau quasi nul de transmission sexuelle du VIH chez les patients sous antirétroviraux [7]³.

Méthodologie et population d'étude

Ce chapitre est fondé sur les données issues d'une recherche qualitative sur l'expérience du traitement antirétroviral et sur ses effets sociaux, menée auprès des participants de la cohorte Anrs 1215⁴, l'une des plus anciennes cohortes de

² Nous ne pouvons pas, dans les limites de cet article, retracer l'évolution des discours des professionnels de santé, qui influencent les perceptions des femmes : ceux-ci feront l'objet d'un article ultérieur.

³ Localement, il est fait référence à cette notion sous l'appellation « Déclaration suisse ».

⁴ Projet Anrs 1215 « Évaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement antirétroviral chez des patients VIH-1 pris en charge depuis dix ans dans le cadre de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux », dont les investigateurs principaux (2008-2011) sont B. Taverne, I. Ndoye (centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique/IRD, Dakar).

patients traités par antirétroviraux en Afrique ; celle-ci est composée des 420 premiers patients, qui ont débuté leur traitement entre août 1998 et avril 2002 à Dakar. 34 informateurs clés ont été sélectionnés sur la base des critères suivants : être inclus dans la cohorte ou avoir un conjoint sous traitement, accepter de parler de son expérience, être disponible pour un suivi régulier, avoir une bonne capacité de verbalisation des expériences vécues et entretenir une relation de confiance avec la chercheuse. La méthode a combiné des entretiens individuels semi-directifs répétés, des entretiens de groupe et des observations participantes dans les lieux de soins et les familles. Toutes les investigations ont été réalisées par la première auteure de cet article, ce qui a permis de mettre en place une relation de confiance facilitant l'approfondissement de thèmes intimes. Une première série d'une centaine d'entretiens a eu lieu entre juin 1998 et juin 2005, avec 25 patients parmi lesquels 15 femmes (chaque patient a eu au moins un entretien par trimestre). Une nouvelle série d'entretiens a eu lieu entre août 2006 et février 2008 auprès des 16 patients toujours en vie et désormais tous sous traitement antirétroviral. Afin de reconstituer le groupe de 25 personnes, 9 nouveaux patients sous traitement depuis au moins huit ans ont été interrogés. D'autres données sont issues d'entretiens de groupe et d'entretiens individuels sur la procréation, réalisés entre 2008 et 2010, avec 25 femmes séropositives ayant eu un enfant et bénéficié du programme de prévention de la transmission mère-enfant, ainsi que douze prestataires de soins impliqués dans leur prise en charge. Tous les entretiens ont été enregistrés puis traduits du wolof au français (pour certains) et retranscrits. Ces matériaux ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu.

Résultats

L'analyse des données montre que les perceptions du risque lié à la sexualité chez des femmes vivant avec le VIH ont évolué de manière globale entre 1998 et 2010, passant de la peur à une dédramatisation progressive. Dans ce processus, quatre phases peuvent être distinguées.

Avant l'arrivée des antirétroviraux, un risque d'infection par le VIH perçu comme dégradant : déni et refus de la sexualité

Avant 1998-1999, lorsque les antirétroviraux ne sont pas encore disponibles, les entretiens que nous avons menés rapportent que le contenu du *counseling* qui accompagne l'annonce de la séropositivité rappelle avec insistance aux femmes qu'elles sont désormais « à risque » et doivent « faire attention à ne pas faire du mal ». L'approche moralisatrice sous-tendue par ces propos renforce la peur et la culpabilité des femmes ; elle participe également à construire la perception que leur sexualité est devenue « dangereuse ». Après l'annonce de la séropositivité au VIH, la sexualité devient l'objet de peur et de souffrance chez toutes les femmes enquêtées, qui perçoivent leur statut sérologique comme une souillure, en référence aux représentations sociales qui associent le sida à la honte et à une sexualité socialement réprouvée.

Quelles que soient les circonstances possibles de la transmission du VIH, la majorité des femmes perçoit l'activité sexuelle comme incompatible avec le fait d'être séropositive. Néanmoins, des différences sont perceptibles dans la manière dont la séropositivité est vécue, qui peuvent être rapportées aux circonstances de

la contamination que chaque femme imagine. Des femmes mariées ou veuves n'ayant jamais eu de partenaires en dehors des liens du mariage, qui associent l'exposition au VIH aux comportements sexuels transgressifs, percevaient leur statut de femme respectueuse des normes sociales comme une barrière protectrice contre une éventuelle contamination. Avoir été infectée par le VIH dans une relation maritale n'est pour elles ni compréhensible, ni acceptable. Ainsi, Amie, 38 ans, femme au foyer, mariée depuis l'âge de 22 ans, mère de trois enfants, déclare : « *Au début, je me suis demandé ce que j'avais fait au bon Dieu, je n'ai jamais fait l'adultère, ni autre chose de mal, mais j'ai vu autour de moi des femmes qui se comportent mal et qui n'attrapent pas la maladie ; je me dis que ce n'est pas juste, le pire c'est de vivre avec cette grande souffrance et de ne pouvoir en parler.* » Dans ces conditions, la sexualité est marquée par un sentiment de révolte et d'humiliation. Pour les femmes qui ont eu des partenaires en dehors du mariage susceptibles d'avoir été à l'origine de la transmission du VIH, l'acte sexuel est davantage connoté par la honte et la culpabilité.

Les entretiens montrent que, pendant cette période, le risque perçu est d'abord le risque « en soi », c'est-à-dire le risque que l'on représente pour les autres. Néanmoins, l'absence de vie sexuelle n'est pas seulement due à cette perception du risque, selon ce qui pourrait être interprété comme une forme profane de prévention secondaire : l'abstinence a des motifs psychologiques liés à la présence du VIH au cœur de la relation avec le conjoint et elle est due au statut de faiblesse physique et morale qui réduit l'élan vital nécessaire au désir sexuel.

Ces perceptions péjoratives de la sexualité vont s'atténuer au fil des années, en fonction de l'expérience des femmes et des informations entendues sur ces aspects, sans jamais disparaître totalement.

Avec l'arrivée des antirétroviraux, un risque d'infection perçu comme menaçant : évitement et contrôle de la sexualité

Les enquêtes effectuées entre 1998 et 2002 auprès de femmes qui venaient de commencer leur traitement ont montré une bonne adhésion aux antirétroviraux considérés comme un privilège dans un contexte social de précarité [8]. À cause de leur efficacité parfois spectaculaire contre les effets physiques dévastateurs du VIH, les antirétroviraux ont été perçus comme des médicaments « puissants ». Les femmes ont particulièrement apprécié le retour de l'appétit et la prise de poids consécutive à la mise sous antirétroviraux qui « efface » la marque de la maladie en leur faisant acquérir un embonpoint, critère local de beauté féminine. Ainsi, Marie, 35 ans, mariée, affirme : « *Quand tu prends des antirétroviraux, tu te métamorphoses au point qu'on a l'impression que tu n'as rien, tu grossis et tu deviens belle.* » Les résultats des études quantitatives menées en parallèle montrent que l'observance aux antirétroviraux est élevée [9], notamment chez les femmes [10]. Elles sont particulièrement sensibles au discours des prestataires de soins autour de la « chance » que représentent les antirétroviraux, qu'elles doivent « mériter ». Pour cela, elles adoptent une hygiène de vie en adaptant leur alimentation et leurs activités, afin de respecter scrupuleusement les règles de prescription pour maximiser les effets de la thérapie. L'abstinence est perçue comme un élément de cette hygiène de vie, voire comme une contrepartie de l'efficacité du traitement.

D'autre part, si l'énergie nécessaire à une vie sexuelle et les relations de couple sont rétablies, de nombreuses femmes craignent que les relations sexuelles ne

mettent en danger la réussite de leur traitement antirétroviral, surtout lorsque leurs partenaires sont moins observants ou refusent de se traiter. C'est le cas de Fatou, 30 ans, qui a réussi à avoir accès au traitement après maintes difficultés ; face à l'attitude de son époux, qui refuse de se faire traiter, tout en souhaitant avoir des relations sexuelles non protégées, elle déclare : « *Il n'est pas question que je risque ma santé, quand on m'a dit que si tu as des relations sexuelles sans protection ça peut augmenter ma maladie.* » Fatou décide alors de quitter son domicile conjugal pour retourner chez son père ; elle ne reviendra que plusieurs mois plus tard, après avoir retrouvé une bonne santé. Entre temps, elle a pu convaincre son époux de suivre un traitement antirétroviral.

À cette époque, l'accès à la thérapie antirétrovirale était subordonné par les professionnels de santé à des recommandations « d'évitement » de la sexualité, surtout sans protection, même avec un partenaire de même statut sérologique. Ils mettent en garde contre le risque de surcontamination en cas de relations sexuelles non protégées au sein d'un couple séroconcordant. Ce risque est perçu par les femmes enquêtées comme une menace supplémentaire à la réussite de leur traitement, d'autant plus qu'elles pensent également que si le traitement « bloque » le virus, « l'endort », celui-ci est toujours susceptible de se « réveiller ». Durant les premières années de traitement, ce risque de surcontamination, flou, toujours menaçant, non maîtrisable, entretient les appréhensions liées à la sexualité ; et c'est alors le risque « issu de l'autre » qui suscite la crainte vis-à-vis de la sexualité.

De plus, les soignants « interdisent » également la sexualité non protégée pour un autre motif : l'ignorance des effets à long terme des antirétroviraux qui, pour eux, impose d'éviter une grossesse. L'une des conditions posées par les prestataires de soins pour initier un traitement antirétroviral chez une femme séropositive est alors que celle-ci s'engage à ne pas avoir d'enfant. Dans leur communication, ils mettent l'accent sur les effets potentiellement toxiques du traitement, dangereux pour le fœtus et l'enfant. Cette notion vient s'ajouter au discours sur les risques inhérents à la grossesse de déstabilisation de la santé des femmes. Aussi, les entretiens conduits avec les femmes à cette époque montrent-ils leur peur d'être enceintes. Dans le même temps, elles redoutent que la puissance du traitement ait des effets adverses sur leur fertilité et sur celle de leur époux, et elles craignent de devenir stériles. Les craintes et les incertitudes liées à la sexualité sont d'autant plus mal vécues que le préservatif, seul moyen de protection préconisé par les prestataires de soins, est rarement acceptable et négociable dans leur contexte de vie, comme c'est le cas de manière générale en Afrique [11].

Ainsi, la perception du risque d'être de nouveau contaminée par voie sexuelle peut devenir dominante, car les prestataires de soins ont donné un contenu perçu comme scientifique à la notion de surcontamination. Les craintes des femmes sont exacerbées par la perception que leur état de santé, favorable sous antirétroviraux, est précaire et pourrait être ruiné par une surcontamination. La grossesse leur semble interdite, pas forcément à cause du risque vertical de transmission du VIH, mais à cause des effets du traitement susceptibles d'être délétères pour leur enfant et à cause de l'impact de la grossesse sur leur propre santé. Si la sexualité est de nouveau possible, elle véhicule une telle charge de risque (surcontamination, toxicité pour le fœtus, neutralisation de l'efficacité des antirétroviraux, menace pour sa santé) que les femmes la contrôlent et ou l'évitent lorsque le préservatif ne peut pas être utilisé.

L'accommodement aux antirétroviraux, un risque de transmission du VIH perçu comme secondaire : une sexualité retrouvée à visée de procréation

Progressivement, les attitudes liées à la sexualité se « normalisent ». Après le retour à la santé, l'atteinte d'un équilibre, la familiarisation avec les règles de prise des antirétroviraux, les entretiens rapportent une reviviscence du désir d'enfant qui avait été refoulé. En effet, chez les jeunes femmes séropositives, la possibilité de ne plus avoir d'enfant est source de souffrance. Être capable de concevoir un enfant est perçu comme une manifestation valorisante de leur féminité retrouvée, qui motive de plus en plus la reprise progressive de la sexualité.

Les premières grossesses qui surviennent chez les femmes sous antirétroviraux sont généralement « accidentelles » ou déclarées comme telles, car la grossesse est encore souvent condamnée par les prestataires de soins, et les femmes sont inquiètes à ce propos. Le cas de Coumba, 28 ans, mariée dans un couple séro-concordant, sans enfant, illustre cela. Après trois années de traitement, dès 2001, elle a tenté en vain « *d'avoir des renseignements sur la transmission mère-enfant* » auprès de son médecin traitant et d'autres professionnels de santé. Ils lui répètent tous que « *lorsqu'on prend des antirétroviraux, on ne peut (pas) avoir d'enfant, sinon on est obligé d'arrêter les médicaments qu'on prend.* » Coumba a été peu réceptive à ce discours. Désirant fortement avoir un enfant pour « *laisser quelque chose si je meurs* » et retrouver de l'espoir, elle a été conduite à suivre divers traitements traditionnels sous la pression de son entourage non informé de son statut. Elle a estimé que « *si la maladie a diminué au point de permettre à mon corps de supporter d'avoir un enfant, je ne vois pas pourquoi je ne le ferais pas.* » Elle s'est renseignée auprès d'un médecin « blanc » en visite dans son association, qui lui a confirmé que « *c'est possible, à condition qu'on examine sa charge virale pour vérifier si elle peut lui permettre d'avoir un enfant.* » Forte de cette information, Coumba a vérifié de manière anodine auprès de son médecin traitant que sa charge virale était « bonne » et a décidé de tenter d'avoir des relations non protégées avec son époux pour « essayer ». Au bout de quelques mois, elle est « tombée enceinte » et a continué à effectuer régulièrement ses visites de suivi sans informer son médecin traitant de son état. À près de cinq mois de grossesse, elle a demandé à un intervenant social de l'aider à partager l'information avec son médecin traitant. Ce dernier a interprété cette situation à la fois comme une prise de risque et comme un déficit de confiance inacceptable. Il a refusé de continuer à la suivre et a transféré son dossier à un autre praticien.

Cette expérience témoigne des contraintes que les femmes ont vécues durant les premières années de l'accès aux antirétroviraux, années au cours desquelles les grossesses rapportées sont peu nombreuses. Mais, progressivement, des leaders associatifs – les « anciens » tels que Coumba –, ayant bénéficié les premiers des thérapies antirétrovirales, « testent » et réussissent des expériences de procréations désirées et planifiées. Leur expérience est partagée⁵ et discutée au sein des associations de personnes vivant avec le VIH. Lors des baptêmes de leurs enfants, elles organisent de grandes cérémonies, et invitent tous les membres associatifs et certains prestataires de soins à y assister. La séronégativité de ces « bébés antirétroviraux » confirme l'efficacité de la prévention du

⁵ Le terme « partage » est couramment utilisé en Afrique francophone pour évoquer l'annonce ou la communication d'informations sensibles et généralement gardées confidentielles, telles que le statut sérologique.

risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant, grâce à la protection puissante des antirétroviraux. Ce processus a été confirmé par l'entretien réalisé en 2009 avec Amie, 34 ans, divorcée avec un enfant, que nous suivions depuis sept ans. Elle s'est remariée après quatre années de traitement avec un homme rencontré dans une association de personnes vivant avec le VIH, célibataire sans enfant. Elle explique : « *Lorsque l'on m'a annoncé que j'avais le VIH, je pensais que c'était fini, que je n'aurais plus d'enfant, mais j'ai rencontré à l'hôpital des femmes comme moi avec leurs bébés, et elles m'ont dit que c'était possible d'avoir un enfant sans le contaminer. Je suis allée dans un groupe de parole, j'ai entendu des femmes raconter leurs expériences et dire que les antirétroviraux n'empêchent pas la grossesse et qu'elles ont pu avoir des enfants qui n'ont rien. Je connais des enfants de mes copines du mouvement associatif, elles-mêmes sous antirétroviraux, qui sont normaux. Lorsque je me suis remariée il y a deux ans, j'ai eu du courage pour tenter. J'ai planifié le moment pour tomber enceinte. J'ai eu une semaine de retard, après j'ai fait le test et le résultat était positif.* »

Les prestataires de soins chargés du suivi des personnes vivant avec le VIH sont alors confrontés à une demande récurrente d'informations relatives à la gestion de la sexualité et du désir d'enfant. Pour la sexualité, le discours reste le même, mettant en avant le préservatif, en dépit de toutes les limites de son utilisation connues par les prestataires. En matière de procréation, leurs attitudes sont diverses : certains d'entre eux, notamment ceux qui sont confrontés aux difficultés vécues par les parents d'enfants séropositifs ou qui sont eux-mêmes débordés par la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, peuvent exprimer leur opposition de manière autoritaire ; d'autres ne donnent pas d'avis « en amont » sur la grossesse, car ils n'ont reçu aucune formation ou recommandation à ce propos de la part du ministère de la Santé ; ils se limitent alors à orienter les femmes déjà enceintes vers le programme de prévention de la transmission mère-enfant. Les travailleurs sociaux et les médiateurs sont les plus réceptifs au désir de grossesse des femmes séropositives, à condition que celles-ci partagent l'information avec leur conjoint. De fait, les prestataires de soins ne sont, pour la plupart, consultés que « devant le fait accompli » de la grossesse. En matière de contraception, ils n'ont pas de recommandation particulière à donner, en dehors de l'utilisation du préservatif, et ils orientent les femmes mariées vers les services de planning familial, auxquels la majorité des femmes que nous avons interrogées n'avaient pas recours.

Au fil du temps, les expériences de procréation se sont multipliées : 17 grossesses observées chez les 34 personnes que nous avons suivies. La première grossesse est survenue en 2001, puis quatre enfants sont nés entre 2001 et 2005 et douze entre 2005 et 2010. Cette évolution reflète celle des statuts matrimonial et familial des personnes suivies. Tous les patients célibataires, divorcés ou veufs toujours en vie (soit 12 au total) se sont mariés, sauf une veuve de 40 ans déjà mère de quatre enfants. Les partenaires sont majoritairement des personnes séropositives ; toutefois, trois d'entre eux ont épousé un partenaire séronégatif. Parmi les 25 femmes ayant bénéficié du programme de prévention de la transmission mère-enfant, interrogées en 2008-2010, dix n'ont pas partagé l'information avec leur conjoint, et quatre d'entre elles ont des partenaires non séropositifs⁶. Des stratégies sont mises en place par les couples sérodifférents

⁶ C'est-à-dire séronégatifs ou dont le statut n'est pas connu de ces personnes ou de la personne interviewée.

pour gérer les risques de transmission sexuelle et avoir un enfant, en s'assurant que les rapports sexuels que l'on ne protège pas seront autant que possible féconds.

La normalisation des antirétroviraux : un risque du VIH perçu comme indétectable : une sexualité apparemment « banalisée »

À partir de 2007 environ, les entretiens montrent que les attitudes et les situations sont assez similaires à celles que peuvent connaître des femmes séronégatives. De plus en plus de mariages ou remariages synonymes de « nouvelle vie » ont lieu dans un contexte où le célibat prolongé pourrait sembler suspect pour l'entourage. Les mariages sont aussi le fait d'hommes qui prennent une « nouvelle » épouse dans un foyer polygame.

Thierno, 50 ans, sous antirétroviraux depuis huit ans, éprouve de nouveau le désir d'avoir des relations sexuelles après trois ans d'abstinence sexuelle totale et recherche une partenaire au sein des personnes vivant avec le VIH. Après plusieurs rencontres infructueuses, sa famille, lassée de le voir sans épouse, décide d'arranger une union avec une cousine plus jeune que lui. Il accepte, tout en expliquant à sa future femme qu'ils seront obligés d'utiliser des préservatifs à cause d'un problème de « foie ». Très observant au traitement antirétroviral, il surveille régulièrement ses bilans de santé, notamment le niveau de sa charge virale et des CD4. Après une année sans enfant, il est assailli de questions par son entourage sur les motifs de cette infertilité. Il désire lui-même avoir un enfant afin de consolider par des « liens de sang » son mariage fragile. Sa femme subit également des pressions de l'entourage et elle est obligée de suivre des traitements contre la stérilité. Elle finit par refuser l'usage du préservatif que son époux se résigne à abandonner. En outre, sous antirétroviraux et en bonne santé, il espère que le virus est tellement « faible » qu'il ne peut pas être transmis. De plus, il dit avoir des relations sexuelles « douces » pour éviter de blesser sa femme qui « tombe enceinte » au bout de quelques mois. Sous le prétexte d'un bilan de routine dans le cadre du suivi de la grossesse, il fait subir un test VIH à sa femme dont le résultat est négatif.

Ce récit illustre parfaitement l'expérience de nombreuses personnes sous antirétroviraux, qui ont une vie matrimoniale et sexuelle en apparence « banalisée ». De fait, cette banalisation recouvre des stratégies complexes pour gérer le risque de transmission sexuelle du VIH, tout en faisant face aux multiples pressions de l'entourage. L'histoire de cas rapportée ici traite de la situation d'un homme sous antirétroviraux, conscient des risques et qui utilise le préservatif ; d'autres cas rapportés concernent des hommes qui ne prennent pas de précautions, se sentant plus ou moins concernés par le risque. Elle donne également à voir la situation de son épouse, qu'il n'a pas informée de son statut sérologique et qu'il fait tester sans qu'elle en soit clairement informée. Plusieurs entretiens témoignent également de « non-dits » dans les couples, parfois dans une situation symétrique – où c'est la femme qui ne parle pas de sa séropositivité à son mari. Cette absence de partage du statut sérologique ne signifie pas forcément que la personne ne se soucie pas du risque de transmission ou de l'état de santé de son/sa conjoint(e). Les difficultés de communication concernent particulièrement les couples sérodifférents.

Dans les couples séroconcordants, l'abandon progressif du préservatif est plus facile : il fait l'objet d'un accord entre conjoints et atteste du fait que le risque de

transmission n'est plus une préoccupation majeure. Ainsi, Aminata, sous antirétroviraux depuis onze ans, déclare : « *Si je prends des médicaments de même que mon mari, si mon mari est indétectable, d'après ce que j'ai entendu, si on respecte le suivi et la prise des médicaments, on peut ne pas se protéger parce que je suis une personne humaine et je ne peux pas toujours utiliser les préservatifs au moment des rapports sexuels, on ne sent pas bien le contact parce cela ne fait pas partie de notre corps, on ne l'utilise que lorsqu'on n'a pas le choix comme en cas de maladie, car en ce moment ? Alors, le rapport sexuel peut l'aggraver.* »

L'abandon ou la non-utilisation du préservatif recouvre donc de nombreuses situations très différentes, surtout au sein des couples mariés où l'utilisation du préservatif n'est pas pensable. Lorsque la séropositivité de la femme est révélée dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant, certaines d'entre elles, séropositives, redoutent de partager l'information avec un conjoint peu favorable au préservatif et qui peut refuser de faire le test du VIH, sans qu'elles disposent de moyens pour l'y contraindre. Lorsqu'elles craignent qu'il ne soit pas séropositif, certaines d'entre elles prennent peur et peuvent provoquer volontairement la séparation du couple en suscitant des conflits, ou ne rien dire à leur conjoint, tout en continuant à entretenir des relations sexuelles non protégées, situation qu'elles vivent avec culpabilité et souffrance.

À cette époque, du côté des soignants, va émerger une certaine tolérance à la procréation et même, de plus en plus, une empathie pour les femmes qui ont des enfants sous antirétroviraux. Les soignants ne découragent plus systématiquement les femmes, du fait de l'efficacité et de l'accessibilité du programme de prévention de la transmission mère-enfant. De plus, des rumeurs ont été diffusées dans les associations de personnes vivant avec le VIH concernant la « Déclaration suisse » qui reconnaît l'efficacité préventive des antirétroviraux [7]. Même si le discours des soignants est beaucoup plus réservé à ce propos, certains patients savent que le risque de transmission est considérablement réduit si la charge virale est indétectable. Les propos de certaines personnes, marqués par des raccourcis sémantiques, laissent penser que le VIH n'est plus matériellement perçu comme présent dans les fluides sexuels : certains disent « je suis indétectable » ; d'autres disent que le virus « dort dans le corps ».

Dans le contexte de notre étude, la majorité des femmes enquêtées, incluses dans des projets de recherche au centre de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann, ont pu bénéficier d'un suivi spécialisé incluant la mesure de la charge virale. Les cliniciens les ont régulièrement rassurées sur l'efficacité du traitement antirétroviral et les ont motivées à être observantes, en leur expliquant qu'elles pouvaient parvenir ou étaient parvenues à obtenir une charge virale indétectable. Les soignants sont cependant préoccupés par ces situations de risque de transmission sexuelle, en particulier dans les cas de remariages, lorsqu'ils savent que leur patient(e) sous antirétroviraux n'annonce pas forcément son statut sérologique à son(sa) futur(e) conjoint(e).

Discussion – Conclusion

Notre étude montre que les stratégies féminines et les perceptions collectives du risque de transmission sexuelle du VIH ont beaucoup évolué au cours de la dernière décennie. Néanmoins, cette évolution n'est pas réduite à un effacement

de la perception du risque de transmission sexuelle du VIH ni à une « banalisation » de la sexualité. Elle a connu quatre phases, au cours desquelles se sont combinées différemment les perceptions du risque de transmission sexuelle du VIH, celles du risque de transmission mère-enfant, les attitudes en matière de sexualité, et celles relatives à la procréation. Les stratégies des femmes ont suivi cette évolution.

En matière de risque de transmission sexuelle, les perceptions des femmes ont évolué de manière similaire à celles des hommes que nous avons interrogés : peur de la transmission avant les antirétroviraux, puis gestion du risque et de la prévention selon des stratégies diverses, puis perceptions hétérogènes d'un risque réduit. Les attitudes des femmes en matière de sexualité sont cependant assez différentes de celles des hommes pour deux motifs principaux : la connotation de la sexualité par le contexte de la contamination et la volonté de procréation. En effet, les entretiens avec les femmes montrent que, même après plusieurs années d'expérience de la séropositivité, les notions de souillure, d'abus et de honte qui entachent leur rapport avec la sexualité sont toujours présentes et d'autant plus marquées que les femmes estiment avoir respecté les normes sociales ; ces représentations sont assez différentes de celles des hommes. La présence de perceptions similaires dans d'autres contextes, par exemple, en France dans les années 1990 [12], laisse penser qu'il s'agit peut-être là d'une interprétation d'autant plus affirmée que le contexte social attribue davantage la contamination par le VIH à la responsabilité individuelle et établit des rapports de genre inégalitaires en matière de contrôle de la sexualité, notamment lorsque les politiques de prévention reposent sur des mesures inefficaces pour les femmes [11]. L'impossibilité d'avoir des enfants apparaît chez les femmes comme un motif de souffrance psychique majeur, alors que cet aspect est présent chez les hommes que nous avons interrogés (comme le montre le cas de Thierno mentionné plus haut), mais rapporté de manière moins affirmée. Pour les femmes séropositives sous antirétroviraux, le désir personnel de procréation paraît indissociable de la pression de l'entourage : elles se retrouvent dans des situations de vulnérabilité économique, de souffrance sociale, de risque de dévalorisation, à cause de l'absence ou de l'« insuffisance » de procréation. Se marier et avoir des enfants peut être le seul moyen de survivre pour celles en situation de dépendance et de précarité. Comme dans d'autres contextes sociaux en Afrique sub-saharienne et dans les pays du Nord [13-15], la valeur sociale et symbolique de la maternité en fait une stratégie pour « acquérir un statut social valorisant dans un contexte de dépréciation sociale » [16]. Les récits que nous avons recueillis conduisent à critiquer l'emploi du terme « désir d'enfant » qui ne prend en compte que l'aspect psychologique et individuel, comme celui du terme « pression sociale » qui ne considère que la dimension relationnelle et collective, alors que la dimension psychologique individuelle et la dimension sociale et symbolique collective sont étroitement intriquées. Dans ces circonstances, les femmes séropositives sont soumises à un véritable « besoin d'enfant » pour renforcer le vécu subjectif de leur féminité et sa reconnaissance sociale.

Les histoires individuelles des femmes que nous avons interrogées se combinent avec l'histoire des évolutions collectives : la plupart d'entre elles suit l'historique retracé ci-dessus, avec une durée plus ou moins importante pour chacune des étapes. Ainsi, en 2008-2010, à l'époque où les antirétroviraux sont disponibles, des femmes vivent les mêmes expériences avant ou immédiatement après la

connaissance du statut sérologique du conjoint qu'au début des années 2000, quand les antirétroviraux n'étaient pas disponibles : d'abord, l'abstinence ou l'évitement des contacts sexuels, puis une reprise progressive de la sexualité, souvent motivée par une nouvelle union ou un projet de procréation. Aujourd'hui, des situations très diverses de gestion du risque sont observées, selon la position sociale, l'histoire matrimoniale, le statut sérologique du conjoint et le partage de l'information dans le couple. Nos résultats confirment la dépendance des stratégies au contexte : être de même statut sérologique que le partenaire permet de retrouver au fil du temps une sexualité normalisée, alors que le risque de transmission sexuelle cesse d'être perçu comme un risque majeur, ce qui n'est pas le cas lorsque les conjoints ont des statuts sérologiques différents. De nombreuses femmes vivent avec un conjoint dont elles ne connaissent pas le statut sérologique, ce qui est source d'inquiétude et d'interrogations supplémentaires. Ces diverses situations ne pouvaient cependant être analysées dans les limites de cet article. Elles laissent penser que, comme dans d'autres contextes sociaux et culturels [17], les perceptions du risque de transmission du VIH sont davantage influencées par sa contextualisation sociale que par la valeur statistique du risque biologique de contamination, en conformité avec ce qu'a décrit la sociologie du risque [18].

En termes de perspectives appliquées, ces résultats laissent penser notamment que l'information délivrée par les soignants à propos du risque de transmission sexuelle, extrêmement limitée, est très insuffisante. Cela devrait être pris en compte lorsque, du fait de l'application des dernières recommandations de l'OMS [19], davantage de personnes susceptibles d'avoir une vie sexuelle sont mises sous traitement antirétroviral. Ils montrent également les difficultés d'accès à une contraception adaptée aux besoins des femmes séropositives et conçue de manière articulée avec l'usage du préservatif, déjà décrites dans d'autres pays du Sud (voir notamment chapitre 13). Enfin, ils remettent en cause les approches du conseil limitées à une prise en compte individuelle des personnes, lorsque la communication en matière de VIH dans les couples apparaît comme un déterminant majeur de la faisabilité de la prévention.

Le fait que les femmes sous antirétroviraux s'exposent au risque de surcontamination ou exposent un conjoint séronégatif auquel certaines d'entre elles ne veulent pas dire leur statut sérologique inquiète les soignants, qui attribuent une valeur morale à l'annonce du statut au partenaire. Une « loi VIH »⁷, adoptée en première lecture et en cours de promulgation au Sénégal, impose le partage dans un délai bref, à des fins de prévention. Au vu de nos résultats montrant le poids du statut social et des pressions qui s'exercent différemment sur les femmes et les hommes, cette loi risque de renforcer la vulnérabilité de femmes qui n'ont que le maintien du secret sur leur statut sérologique pour se protéger d'un rejet ou d'une relégation. Elle pourrait cependant n'avoir que des effets minimes en termes de réduction du risque de transmission, alors que ce risque est devenu « quasi nul » sous antirétroviraux, au prix d'importants effets en termes d'exclusion des femmes séropositives.

⁷ Projet de loi n° 06/2009, Extrait de l'Article 22 « Lorsque la personne, dont le statut sérologique est positif et qui a reçu tous les conseils et soutiens appropriés, refuse que l'annonce en soit faite alors que le risque de transmission du VIH est réel, le médecin ou toute autre personne qualifiée et en ayant le mandat, dans la formation sanitaire ou la structure concernée, peut faire l'annonce à son/sa ou ses conjoint(e)s ou partenaire(s) sexuel(le)s... »

Enfin, ces résultats montrent que, lorsque le système de soins ne parvient pas à proposer aux femmes des mesures de prévention, celles-ci trouvent des stratégies non dénuées d'effets sociaux parfois importants : c'est le cas des femmes qui, faute de mesures préventives ou de contraceptions accessibles et acceptables, quittent leur domicile conjugal pour éviter les contacts sexuels auxquels elles ne peuvent se soustraire. Ces stratégies et les préoccupations qu'elles reflètent montrent que la sexualité des femmes sous antirétroviraux, en apparence « normalisée », ne doit pas être considérée comme « banalisée », car elle peut recouvrir des expériences psychologiques et sociales chargées de souffrance, une des expressions de l'infection à VIH « au long cours » [20].

Références bibliographiques

1. Lert F, Sitta R, Hamon M, *et al.* Genre et vie de couple au cours de la maladie à VIH. *Méd Sci (Paris)* 2008 ; 24 (HS2) : 33-40.
2. Hassoun J. *Femmes d'Abidjan face au sida*. Paris : Karthala, 1997.
3. Vidal L. *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*. Paris : Presses universitaires de France, 2000.
4. OMS. *Towards universal access, scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*. Progress Report 2010. <http://www.who.int/hiv/en/>
5. Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I Taverne B, Eds, *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris : Anrs, 2002.
6. République du Sénégal, ministère de la Santé et de la Prévention, division sida. *Rapport annuel 2009*. Dakar : 84 p.
7. Vernazza P, Hirschel B, Bernasconi E, *et al.* Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFS), Commission d'experts clinique et thérapie VIH et sida de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFS), Commission d'experts clinique et thérapie VIH et sida de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). *Bulletin des médecins suisses* 2008 ; 89 (5) : 165-9.
8. Sow K, Desclaux A. L'adhésion au traitement antirétroviral. In : Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I Taverne B, Eds, *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris : Anrs, 2002, 129-39.
9. Lanièce I, Ciss M, Desclaux A, *et al.* Adherence to HAART and its principal determinants in a cohort of Senegalese adults. *AIDS* 2003 ; 7 (suppl 3) : S103-8.
10. Bastard M, Fall M, Lanièce I, *et al.* *Les femmes maintiennent une meilleure observance au traitement antirétroviral à long terme au Sénégal*. V^e Conférence franco-phone VIH/sida Casablanca : 28-31 mars 2010, communication orale n° 106.

11. Desclaux A, Desgrées du Loû A. Les femmes africaines face à l'épidémie de sida. *Population et Sociétés* 2006 ; 428 : 1-4. http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1214/publi_pdf1_pop.et.soc.francais.428.pdf
12. Théry I. Une femme comme les autres. Séropositivité, sexualité et féminité. In : *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris : Anrs, 1999, 113-36.
13. Desgrées du Loû A, Tijou-Traoré A, Brou H, *et al.* Changements des comportements reproductifs et sexuels face au VIH : vers une prise en compte du couple ? In : Adjagbo A, Msellati P, Vimard P, Eds, *Santé de la reproduction et fécondité dans les pays du Sud*. Louvain-la-Neuve : Academia Bruylant, 2007, 401-32.
14. Smith DJ, Mbakwem BC. Antiretroviral Therapy and Reproductive Life Projects : Mitigating the Stigma of AIDS in Nigeria. *Soc Sci Med* 2010 ; 71 (2) : 345-52.
15. Desclaux A, Cadart ML. Avoir un enfant dans le contexte de l'infection à VIH, discours médicaux et liens sociaux. *Med Sci (Paris)* 2008 ; 24 (HS2) : 53-61.
16. Pourette D. Couple et sexualité des femmes d'Afrique sub-saharienne vivant avec le VIH/sida en France. *Med Sci (Paris)* 2008 ; 24 (HS2) : 184-92.
17. Delor F. Vie sexuelle des personnes atteintes, sérodiscordance et risque du sida in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris : Anrs, 1999, 85-100.
18. Peretti-Watel P. *Sociologie du risque*. Paris : Armand Colin, 2000.
19. OMS. *Rapid advice : antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents*. Genève : OMS, 2009. <http://www.who.int/hiv/pub/arv/advice/en/index.html>
20. Peretti-Watel P, Spire B, Eds. *Sida : une maladie chronique passée au crible*. Paris : EHESP, 2008, 137-51.