

FEMMES ET SIDA

APPROCHE MEDICO-SOCIALE DE LA
POPULATION FÉMININE CONFRONTÉE
À L'INFECTION DU V.I.H.

ÉTUDE RÉALISÉE À LA DEMANDE
DU SECRETARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DES DROITS DES FEMMES

PARIS - NOVEMBRE 1989

Rapport par ANNE COPPEL
Sociologue

Coordination par J.P. CORDONNIER
Délégué Médical d'APARTS

FEMMES ET SIDA

Enquête de terrain :
Anne GUERIN et Anne COPPEL

Coordonnateur :
J-Pierre CORDONNIER

avec la collaboration de

l'Unité Mère-Enfant du Centre Pierre Nicole

Médecin-directeur : A. CHARLES-NICOLAS

et

l'équipe d'APARTS

Président
Jean JAVANNI

Secrétaire Général
Henri MAUREL

Rapport :
Anne COPPEL

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

L'association APARTS dont le but est d'accueillir, d'aider et d'héberger des malades du SIDA en difficulté, est confrontée depuis sa création en 1987, à une demande croissante de prise en charge et de soutien de femmes en détresse.

La diversité de ces cas individuels nous a conduit à proposer une étude détaillée de leur situation en région parisienne, 1^{ère} région française touchée par le SIDA, au Secrétariat d'État chargé des Droits des Femmes qui l'a acceptée.

L'équipe d'APARTS remercie Madame Michèle ANDRE, Secrétaire d'État et Madame Élisabeth LION, Directeur de Cabinet, pour leur confiance lors du lancement de ce projet en septembre 1988.

Cette étude a été réalisée avec la collaboration des services et associations concernés par le problème des femmes et du SIDA. La collecte d'informations fait apparaître une diversité de situations qui est ici décrite et fait l'objet d'un constat épidémiologique, médical, social, culturel et économique.

Les outils d'analyse clinique et anthropologique nous ont permis de dégager des stratégies d'intervention adaptées.

Nous tenons à remercier tous ceux et toutes celles que nous avons sollicités et qui, à un titre ou à autre, ont collaboré à ce travail, en donnant de leur temps, en acceptant de réfléchir avec nous, et, parmi eux, tout particulièrement :

Dr C. BOISSEAU, Dr A. CHARLES-NICOLAS, Dr O. ROSEMBLUM,
Dr C. VOUKASSOVITCH, Dr D. TOUZEAU, Dr D. BOUBILLEY,
Dr A. LEPRETRE, PrA. SOBEL, Dr A. VELLAY, M. MERCY, A. MULLER,
M. VALERE, M-A O'BATON, J.C. LALANNE, F. FRIN, S. B1LAL, H. MAUREL,
J. JAVANNI, V. DUBAYLE, Dr F. UEBERFELD, Pr DELFRAISSY,
Dr J.P. LHOMME, F. WEIL-HALPERN, Pr R. HENRION. Dr S. BLANCHE,
Dr F. VEBER, Pr C. GRISCELLI, Dr J-Y.FATRAS, Dr M. DANZON,
M. GOMBEAUD, DrC. MICHON, Dr MECHALI, Dr M. MERCKX,
DrC. CHARMASSON, Dr M. LEROY, S. MANTION, M. FOURNERIE,
F.AEBERHARDT, Dr A. CORIDIAN, Dr I. DOUSSET-FAURE, E. FAVEREAU,
Y. LOCHEY, M. BATLLE, J.F. BERNARD, Dr I. FERRAND, Dr F. PEIGNE,
PrA. LAZARUS, B. GALLET, D. CHARVET, S. BRETON, Pr J-P. ESCANDE,
J. KAUFMANN, E. STOLL, G. CHABAUD, W. DELLA-ROCCA, F. PETIT,
J.C. KARSENTY, L. CAVALCANTI, Dr Y. SMADJA, Dr I. GORIN,
Dr J.DELEUZE, Dr J-P. MORINI, Dr J. LEBAS, D. DEFERT,
Dr M. KRISTETTER, DrGOUDJO, Dr R. ANCELLE, J. ROCHE, M. DOUCET,
Dr M. MOLINIER, Dr J-B. BRUNET, Dr P. BROSSAIS, C. de GRAFF,
C. SERINDAT, A. ECHEVARRIA, A. MICHEL, C. SAVIER, M. MARTINS,
V. BALANDIER, Dr PELLETIER, Dr A. LEPRETRE.

Nous remercions en particulier le CRIPS qui a grandement facilité notre tâche.

À

Laure, Diane, Brigitte, Anne-Lise, Fabienne, Sophie, Leïla, Nathalie,
Sylvette. Lydia et Nadia.

Ce travail n'aurait jamais vu le jour sans la collaboration de l'équipe d'APARTS.

PLAN

1. LE CHAMPS DE L'ENQUÊTE

1.1. Le cadre de l'enquête

- 1.1.1. Objectifs et hypothèses
- 1.1.2. Un champ inexploré
- 1.1.3. De la clinique à l'observation ethnographique
- 1.1.4. Enquête auprès des praticiens

1.2. Une maladie contagieuse

- 1.2.1. Du cancer gay à la pandémie
- 1.2.2. Les données épidémiologiques
- 1.2.3. L'impossible définition des groupes à risque
- 1.2.4. La transmission hétérosexuelle en question
- 1.2.5. Évolution de la maladie

2. FEMMES ET PRÉVENTION

2.1. Des alliées naturelles

- 2.1.1. De la tradition à la modernité
- 2.1.2. L'amour toujours
- 2.1.3. Le statut de la relation

2.2. Vers une maîtrise de la relation sexuelle

- 2.2.1. De la démocratie en amour
- 2.2.2. Une question sérieuse : le mode d'emploi
- 2.2.3. Changements et population générale

2.3. Les trois âges de la prévention

- 2.3.1. L'information ou l'âge de raison
- 2.3.2. Motivations et résistances au changement
- 2.3.3. Pour une stratégie interactionnelle

3. FACE AU RISQUE

3.1. Le test pour quoi faire ?

- 3.1.1. Un contrôle illusoire
- 3.1.2. Des changements librement consentis
- 3.1.3. L'annonce de la séropositivité

3.2. Les aménagements psychiques

- 3.2.1. La métabolisation de la maladie
- 3.2.2. Sexe et SIDA : femmes fatales
- 3.2.3. Le défi à la mort

3.3. Risques et changements

- 3.3.1. Réalités changeantes, mythes persistants
- 3.3.2. De l'usage du préservatif
- 3.3.3. Sentiments d'appartenance communautaire et sentiments d'isolement

4. POUR UNE SOLIDARITÉ D'ACTION

4.1. Aux interstices de la protection sociale

4.1.1. Du droit au fait

4.1.2. Le redoublement de l'exclusion

4.1.3. La protection de la mère et de l'enfant

4.2. Pour une mobilisation communautaire

4.2.1. La mobilisation des services et des hommes

4.2.2. La difficile adaptation des services

4.2.3. Réseaux et innovations

4.2.4. Le pari de la solidarité

1. Le champ de l'enquête

1.1. Le cadre de l'enquête

1.1.1. Objectifs et hypothèses

Destinée à héberger les malades du Sida en difficulté, l'association APARTS est confrontée dès sa création à des femmes, des mères en difficulté. Elle n'est pas seule. Dans les maternités, les services hospitaliers, dans l'hébergement social, dans les équipements P.M.I. ou ceux de l'aide sociale à l'enfance, des femmes, dans des situations inextricables, font leur apparition. Avant l'utilisation des tests sérologiques, ces situations étaient plus facilement ignorées. Renvoyées d'un service à l'autre, elles finissaient par disparaître. Le Sida modifie les données du problème.. Parce que les femmes et leurs enfants sont menacés par le Sida, il appartient à la protection maternelle et infantile d'exercer son mandat.

L'objectif général de cette étude est d'évaluer les problèmes auxquels ces femmes doivent faire face et d'explorer les ressources dont nous disposons pour y répondre.

Deux hypothèses soutendent ce travail : la première porte sur la nécessaire solidarité avec tous ceux qui sont directement confrontés au risque. En rompant avec la logique de quadrillage et d'exclusion qui a été celle des épidémies d'autrefois, la gestion collective du risque Sida impose une solidarité effective avec les personnes contaminées. À la responsabilité individuelle, doit répondre une véritable politique d'insertion (Defert, 1989). Il ne s'agit pas ici de discours incantatoire : la protection de la collectivité en dépend. Parce que les femmes contaminées sont souvent celles qui sont tout à la fois exclues et marginalisées, le défi est double : avec le risque Sida, ces femmes cumulent tous les stigmates. Si les mères séropositives peuvent susciter la compassion en tant que victimes, elles doivent aussi supporter la méfiance, la peur, la blâme : dans les maternités, elles doivent parfois faire face à l'hostilité du personnel soignant qui leur reproche leur irresponsabilité face à l'enfantement.

La seconde hypothèse porte sur le rôle des femmes dans la prévention, qu'elles soient contaminées, ou qu'elles appartiennent à la population générale. Nous considérons qu'il peut être déterminant, de part son rôle traditionnel de soignante et d'éducatrice, de part l'évolution des relations entre hommes et femmes qu'elles ont suscitée, pour certaines, les armes à la main, pour d'autres, silencieusement, en façonnant au jour le jour une nouvelle alliance avec leurs partenaires.

1.1.2. Un champ inexploré

La population des femmes exposées au risque est une population mal connue. Il n'existe que peu d'études sur les femmes originaires des zones d'endémie, pas d'étude spécifique sur les femmes toxicomanes ou S.D.F.. Quant aux études sur l'évolution des relations affectivo-sexuelle entre hommes et femmes, elles font cruellement défaut. Les grandes tendances sont évoquées dans la sociologie de la famille. Les systèmes d'interactions, dont le repérage est nécessaire à l'élaboration d'une prévention adaptée ne sont pas décrits. C'est là un des manques en matière de recherche signalée par le Pr Got (Got, 1989).

Les études portant sur les femmes et le Sida sont plus rares encore. Un seul livre leur est consacré, celui du Pr Henrion (Henrion, 1988). Toutes les études existantes peuvent se compter sur les doigts d'une main ; elles portent sur deux catégories de population, la mère et l'enfant, le plus souvent orienté sur la transmission materno-foetale, et les prostituées, les études s'efforçant d'évaluer le taux de prévalence et l'adoption ou non du préservatif.

Dans les études sur les attitudes, opinions et comportement, ou sur les malades et séropositifs, on peut parfois recueillir quelques informations disparates sur les femmes, mais le plus souvent, la variable sexuelle n'est pas isolée. Il en est de même dans les études épidémiologiques. Dans les premières statistiques, les femmes sont corrélées à l'âge, mais on ignore les catégories socio-professionnelles auxquelles elles appartiennent. Il en est de même dans l'étude multicentre sur l'infection HIV chez les femmes enceintes en région parisienne (B.E.H., n°19/1989).

La littérature anglo-saxonne est un peu plus nourrie. Il existe quelques publications sur les adultes hétérosexuels (Schinazi et Nahmias, 1987), quelques numéros spéciaux sur les femmes (JAMA n° 148 vol. 12, Sept. 1987). Mais là aussi, il faut le plus souvent glaner des informations éparses dans la littérature générale sur le Sida, en privilégiant toutefois les recherches consacrées aux communautés ethniques, ou à la transmission hétérosexuelle. Les quelques données fournies sont rarement analysées : on peut apprendre par exemple que les hommes consultent en moyenne 50 semaines après les premiers symptômes, alors que les femmes attendent 120 semaines, mais on omet de signaler que les hommes et les femmes n'appartiennent sans doute pas aux mêmes catégories sociales... La variable homme/femme en cache une autre : appartenance aux classes moyennes et minorités ethniques.

Quant aux besoins sociaux, ils ne sont connus que par les praticiens, médecins, travailleurs sociaux qui acceptent de s'y confronter. Il est ainsi impossible d'évaluer les besoins en matière d'hébergement. Dans la majorité des services hospitaliers, on ne s'en préoccupe guère, tout au plus on s'affole devant la séropositivité, et dans les structures d'hébergement social, ou d'hébergement mère-enfant sous mandat P.M.I., on ne comptabilise pas les refus. Dans les quelques services hospitaliers qui s'y consacrent, tels que l'Hôpital Necker - Enfants Malades, l'Hôpital Henri Mondor à Créteil, l'Hôpital Bécclère à Clamart, la Maternité de Port-Royal, ou l'Hôpital Louis Mourier à Colombes, assistantes sociales mais aussi médecins peuvent faire part de leurs difficultés, sans parvenir à évaluer les besoins : en se battant pied à pied, ces services finissent par négocier un hébergement avec les différentes structures existantes pour les situations qu'ils repèrent. Seules des associations comme Médecins du Monde, Emmaüs, l'association Comède, peuvent témoigner de celles qui sont exclues de tout.

Il est vrai que les femmes étaient jusqu'à présent très minoritaires, et, en termes statistiques, quasiment insignifiantes. Même si aujourd'hui en France, la proportion des femmes atteintes du Sida reste constante, le nombre absolu progresse. Si des actions de prévention et de soutien ne sont pas menées, on peut craindre qu'il n'augmente sensiblement. La stabilisation du nombre de cas de Sida est liée pour une part à la mobilisation de la communauté homosexuelle. Rien de tel ne se dessine dans la population générale, dont les femmes font partie, et ce, d'autant plus qu'elles appartiennent à des groupes démunis.

1.1.3. De la clinique à l'observation ethnographique

Si nous avons recueilli des données spécifiques pour cette étude, la connaissance des femmes séropositives ou malades s'est forgée tout d'abord dans le cadre de nos pratiques professionnelles. L'expérience clinique d'APARTS s'est forgée au quotidien : APARTS a hébergé 7 femmes, 8 femmes sollicitent un hébergement et sont sur une liste d'attente. 8 autres sont suivies en ambulatoire. Enfin, 3 autres sont en attente d'un suivi ambulatoire. Signalons que les clientes d'AIDES s'additionnent plutôt qu'elles ne se succèdent. Ces premières données ont été confrontées à celles du Centre Pierre Nicole et de l'Unité mère-enfant (Dr A. Charles-Nicolas, Dr J.P. Cordonnier), expérience clinique enrichie par les services et associations avec lesquelles nous travaillons, qu'ils soient spécialisés dans le Sida, dans la toxicomanie ou qu'ils s'adressent à une population plus générale, depuis Médecins du Monde aux P.M.I., services sociaux, Accueil d'Urgence... Signalons surtout les échanges fructueux avec des médecins généralistes.

Les données cliniques ont été constamment confrontées à l'observation directe des populations dans le cadre d'études antérieures dans des cités de la banlieue parisienne, telles que Orly pour FIRST, Créteil pour Drogue et Société, ainsi que des études de terrain en cours avec le CREA Ile de France et avec le GRASS, PLURALIS et le Comité France-Sida. La collaboration étroite avec les associations de bénévoles, AIDES d'abord, dont APARTS est issu mais aussi Espoir Goutte d'Or, association d'entraide pour les toxicomanes à la Goutte d'Or, ouvre un espace de réflexion et d'échange, permet un réajustement constant dans l'analyse des situations. Nous considérons l'interpartenariat comme un outil privilégié de la connaissance des populations.

En complément de cette information, des entretiens approfondis ont été menés avec des femmes séropositives, malades, ou confrontées à la séropositivité de leur partenaire. Ces entretiens menés auprès de jeunes femmes que nous connaissions, doivent être considérés comme des outils de travail plutôt que comme des entretiens biographiques. 12 de ces entretiens ont été enregistrés, mais certains d'entre eux ont été complétés par des échanges lors de rencontres ; nous les avons sollicités quelquefois au téléphone pour vérifier une information, ou discuter d'un problème. Nous avons réfléchi avec elles, confronté leur expérience à celles d'autres femmes, discuté ensemble nos hypothèses de travail. Qu'elles soient ici remerciées.

1.1.4. Enquête auprès des praticiens

À ces données issues de la pratique professionnelle, qu'il s'agisse de clinique ou de recherche, nous avons ajouté 49 entretiens auprès de praticiens et de chercheurs. 26 entretiens ont été menés par Anne Guérin dans le cadre de cette enquête, retranscrits et relus par les praticiens afin d'éviter les erreurs ; 9 autres entretiens, menés également par Anne Guérin dans le cadre d'une enquête sur les praticiens et le Sida, ont été utilisés, auxquels il faut ajouter deux entretiens collectifs menés auprès des équipes infirmières d'Henri Mondor et de Béclère. 14 entretiens ont été menés en outre par Anne Coppel. Ces entretiens ont été effectués auprès des professionnels suivants : médecins généralistes, hospitaliers, spécialistes, psychiatres, assistantes sociales, infirmières, éducateurs, animateurs, directeurs d'établissement ou associations, chercheurs (cf. liste en annexe).

Tous ont accepté de donner de leur temps, et cela malgré la surcharge de travail qu'impose la prise en charge des sidéens. Certains d'entre eux collaborent depuis longtemps avec l'association APARTS ou avec le Centre Pierre Nicole. D'autres nous sont connus par patients interposés. L'enquête nous a aussi permis de découvrir de nouveaux professionnels investis dans la lutte contre le Sida.

Nous ne prétendons pas avoir rencontré tous ceux et toutes celles qui, en région parisienne, sont confrontés à des femmes sidéennes... Nous avons procédé en réseau, un professionnel en indiquant un autre. Les choix que nous avons opérés tiennent en grande partie aux contraintes matérielles, telles que la disponibilité des professionnels ou de nous-mêmes. Malgré tout, et c'est là un des premiers constats de notre enquête, il existe des professionnels très sensibilisés, devenus parfois malgré eux, des spécialistes du Sida. Ils ne sont pas nombreux. La plupart d'entre eux sont déchirés entre deux exigences : répondre à l'urgence et à la demande des femmes d'une part, sensibiliser, former, collaborer avec de nouveaux partenaires d'autre part.

1.2. Une maladie contagieuse

1.2.1. Du cancer gay à la pandémie

Alors que des cliniciens observent la croissance de maladies rares chez des hommes jeunes (sarcome de Kaposi, syndrome mononucléosique grave, pneumocystose) qui toutes laissent supposer une déficience immunitaire, l'agence épidémiologique fédérale américaine (C.D.C. 1981) regroupe les premières données : le 28 août 1981, elle annonce 108 malades, dont 94% sont des homosexuels ou bisexuels. Les 6% restants sont hétérosexuels, avec toutefois une caractéristique commune : ils se droguent (Masure et coll., 1982). Parmi eux, une femme, touchée elle aussi.

En France, un groupe de médecins hospitaliers se constitue et recense les cas sur la base du tableau clinique fourni par le C.D.C. des Etats-Unis (Grmeck, 1988). Au 30 novembre 1982, 21 cas sont rapportés. La majorité d'entre eux sont des homosexuels ; il y en a outre 4 hétérosexuels ayant séjourné soit aux Caraïbes, soit, et c'est là une nouvelle piste à la recherche de l'agent responsable, en Afrique Équatoriale. 4 femmes enfin sont également recensées, dont une africaine, et une française mariée à un zaïrois (Leibowitch, 1984).

Si les premières données recueillies en France coïncident avec les données américaines en ce qui concerne les homosexuels, la présence de femmes non toxicomanes dans l'échantillon français fait surgir de nouvelles appréhensions, chez les chercheurs du moins. Les médias ne s'en font pas l'écho avant " la grande explosion médiatique ", entre 1984 et 1985 (C. Herzlich et J. Pierret. 1987).

Bien que des femmes sidéennes aient été diagnostiquées dès la découverte de la maladie, d'entrée de jeu, le sida est présenté comme une maladie homosexuelle. Les tout premiers articles français pénètrent par deux voies, la presse médicale et la presse homosexuelle : "US gay cancer" titre le Gai-Pied Hebdo, repris ensuite par Libération en janvier 1982. La construction du problème social s'effectue entre 1983 et 1984. Alors que la maladie est d'abord traitée comme un mystère médical, les reportages de Libération et du Monde de cette époque décrivent les réactions de la communauté homosexuelle, et se font l'écho des mythologies américaines.

Jusqu'en 1984, le sida reste marqué du "sceau de l'homosexualité", dans l'opinion publique du moins (Pial, 1989). Dans le monde scientifique, l'hypothèse inquiétante d'une contamination hétérosexuelle est confirmée dans le courant de l'année 1983, aux Etats-Unis ; elle se forge sur la base de données épidémiologiques recueillies à Miami. Les patients sont haïtiens et certains d'entre eux affirment qu'ils ne sont ni homosexuels ni toxicomanes par injection intraveineuse (I.V.). Parmi eux, trois femmes (Andréani et coll., 1983).

Avec une année de retard, la thématique de la presse se construit sur les quatre H : Haïtiens, Héroïnomanes, Hémophiles, Homosexuels. Les femmes sont toujours absentes, si ce n'est comme mères d'hémophiles ou d'homosexuels. Les groupes stigmatisés nourrissent l'imaginaire de l'épidémie. Le débat se polarise alors sur la notion de "groupe à risque", contesté par la communauté homosexuelle et par les milieux scientifiques : la contamination hétérosexuelle est désormais indiscutable. Il faut presque deux ans à l'opinion pour intégrer cette donnée. En 1985, c'est l'explosion médiatique : le danger menace chacun de nous. L'épidémie devient pandémie. La transmission de la mère à l'enfant modifie brutalement les représentations : " Tant que la femme n'a pas été concernée, remarquait Jean-Paul Aron, la maladie ne pouvait atteindre les honnêtes gens ".

La femme peut en être la victime ; elle peut aussi en être le vecteur. Deux catégories de femmes vont focaliser l'attention de l'opinion publique mais aussi des chercheurs : la mère et l'enfant d'une part, la prostituée de l'autre... Deux rôles qui longtemps l'ont résumée.

1.2.2. Les données épidémiologiques

Dans les pays occidentaux, l'augmentation du nombre de femmes atteintes du sida est lente mais continue. La courbe du nombre de cas de sida chez les femmes est, toute proportion gardée, comparable à celle des hommes, dans le courant des années 80 du moins. À partir de 1982, le sexe ratio reste relativement stable. Aux Etats-Unis, en 1986, les femmes représentent 6,7% des cas cumulés, les variations annuelles paraissant peu significative : 6,9% en 1982, 6,4% en 1984, et de nouveau 6,9% au 7 novembre 1986 (Guinam et Hardy, 1987). Mais le 4 avril 1988, le C.D.C. d'Atlanta comptabilise 8,3 % de cas féminins avec un sexe ratio de 11 : pour la première fois le nombre de cas féminins enregistre une progression non seulement en chiffre absolu mais aussi proportionnellement au nombre global.

En Europe, la proportion de femmes est dès le départ plus élevée, soit un pourcentage de 12,1% et un sexe ratio de 7 (BEH 31 déc. 1988). Au 31 mars 1988, les pourcentages sont légèrement inférieurs soit 11,5% avec un sexe ratio de 8,9. On enregistre une évolution similaire en France, avec toutefois un pourcentage encore plus élevé de femmes. Au 31 mars 1989, le nombre cumulé de sida notifiés s'élève à 6 409 dont 887 femmes soit 13,5% des cas. Le sexe ratio est de 6,2 pour les cas cumulés depuis 1978, ce taux reste stable dans les dernières données, publiées le 18 septembre 1989 (B.E.H. n° 37/1989). Le nombre absolu de femmes augmente au rythme même de l'épidémie.

En 1988, le SIDA est devenu la principale cause de décès chez les femmes de 25 à 34 ans à New York. En majorité, ces femmes sont toxicomanes I.V. et appartiennent à la communauté noire ou hispanique (Goldsmith, 1988). En France également, le nombre de femmes progresse plus rapidement dans les villes où la prévalence est plus élevée telle que Paris, Marseille, Toulouse.

Quand au nombre de séropositifs, il est le produit d'une évaluation : la comptabilisation précise en est impossible, la notification du test n'étant pas obligatoire pour des raisons à la fois déontologiques, financières mais aussi d'efficacité. La déclaration obligatoire risquerait d'induire une méfiance accrue des personnes confrontées au risque, qui tenteraient d'échapper au contrôle, et un renforcement des mesures discriminatoires (Comité d'Ethique. Paris 1988).

La progression de la maladie chez les femmes est donc liée pour une part à la progression des cas de toxicomanes I.V. - progression proportionnellement lente : on évalue généralement, sur la base des caractéristiques des toxicomanes en traitement, à 1/4 le nombre de femmes dans cette population (Facy, 1988).

Le second facteur permettant d'expliquer cette évolution est liée au progrès de la transmission hétérosexuelle, comprenant d'une part des femmes appartenant à des zones où la maladie est devenue endémique (Afrique équatoriale, Caraïbes), d'autre part des femmes partenaires de personnes contaminées. Cette dernière catégorie est suivie attentivement, les hypothèses explicatives étant constamment confrontées aux données épidémiologiques.

Si l'on considère les groupes de transmission, les femmes toxicomanes sont les plus nombreuses, 34,1%, soit 340 femmes, en cas cumulés depuis 1978, et 34% entre le 1.7.1988 et le 30.06.1989 : la progression est peu sensible, en terme statistique du moins ; elle ne rend pas compte de l'augmentation de la séropositivité, l'épidémie étant trop récente. Les femmes originaires des Caraïbes sont au nombre de 86, et 77 femmes sont originaires d'Afrique. La progression globale des cas de transmission hétérosexuelle progresse : elle s'élève à 31,3% pour les cas de femmes diagnostiquées entre le 1.7.1988 et le 30.6.1989. Pour la même période, la proportion des hommes contaminés par voie hétérosexuelle est de 6,9%. Les femmes transfusées restent proportionnellement nombreuses, soit 21,6% (216 femmes). Globalement, le nombre de cas de femmes atteintes du sida est de 998 contre 6151 hommes (B.E.H., n°37,1989).

On évalue aujourd'hui le nombre de femmes séropositives à environ 30.000 ou 40.000 sur environ 200.000 à 300.000. Selon le Professeur Henrion, la proportion s'élèverait au quart (soit 25 %) dans les villes qui connaissent un taux élevé de toxicomanie par IV. Cette proportion élevée est en partie fondée sur le nombre de femmes enceintes séropositives dans neuf maternités de la région parisienne, soit 2 pour mille. Rappelons toutefois que ce chiffre élevé est dû, pour une part à la spécialisation de fait de ces services.

1.2.3. L'impossible définition des groupes à risque

La classification selon l'origine de la contamination entretient l'illusion de groupes nettement circonscrits. En ce qui concerne les femmes contaminées par leurs partenaires bisexuels, ex-toxicomanes, ou hétérosexuels à partenaires multiples, le fait est patent : toutes les femmes peuvent rencontrer de tels partenaires sans nécessairement les identifier comme tels. La délimitation du groupe à risque, en ce qui concerne les femmes originaires des zones d'endémie, est quasi-impossible ; elle est corrélée au nombre de partenaires sexuels qui ne sont pas nécessairement ceux de la femme. En Martinique par exemple, 74% des personnes contaminées parmi les donneurs de sang ont déclaré avoir eu plus d'un partenaire dans l'année (BEH n° 31/1989). Pour le moment, les femmes malades du Sida ont elles-mêmes des comportements à risque : elles ont en moyenne 4,8 partenaires dans l'année pour 1,1 dans la population générale. Sans mobilisation effective, la tendance risque de s'inverser.

La délimitation du groupe des femmes contaminées par injection intraveineuse, et donc classées comme toxicomanes est tout aussi délicate. Il y a bien des femmes qui s'identifient elles-mêmes comme toxicomane. Mais plus nombreuses encore sont celles qui ont expérimenté, initiées par un partenaire, y ont un recours occasionnel ou qui ont connu un épisode d'usage de drogues illicites. Ces pratiques peuvent, en partie, rendre compte du nombre élevé des jeunes femmes séropositives et enceintes. Des études sur les usages de drogue en milieu naturel font défaut, tant pour évaluer l'ampleur du phénomène que pour lancer des campagnes de prévention adaptées.

Quand on analyse les situations précises de femmes confrontées au risque Sida, on s'aperçoit bien souvent qu'un facteur de précarisation banal peut, avec la séropositivité et la maladie, faire basculer une jeune femme dans la grande pauvreté. Une rupture sentimentale, un rejet de la famille, et la jeune femme se retrouve à la rue, sans domicile fixe. À partir de ce moment, les catastrophes s'enchaînent quasi-mécaniquement. Madame Sibel Bilal, assistante sociale à Médecins du Monde et à APARTS a analysé avec nous cette spirale de l'exclusion. L'histoire de Mireille est banale. Elle a 24 ans, un C.A.P. de boulanger, et vit dans sa famille en province. Les relations avec le nouveau partenaire de sa mère étant très conflictuelles, elle quitte sa famille, monte à Paris pour chercher un travail, et prend une chambre d'hôtel. Au bout d'un mois, ses réserves financières sont épuisées ; pendant quatre mois, elle erre et finit par être hébergée dans un foyer en banlieue où elle doit partir le matin à 7h30 et revenir le soir à 17 heures. Dans la journée, elle cherche en principe un travail ; en fait, elle tente surtout de trouver un peu d'argent, fait la manche, se prostitue à l'occasion. Trouvée évanouie dans la rue, elle est transportée par un car de police à l'hôpital ; elle apprend alors qu'elle est séropositive. Comme elle a depuis longtemps perdu ses papiers, le service hospitalier la dirige aussitôt vers Médecins du Monde. A-t-elle droit à la sécurité sociale ? Elle n'en sait rien, mais l'assistante sociale découvre qu'elle a été TUC il y a moins de six mois : elle a donc droit à la sécurité sociale. Reste à obtenir le transfert de son dossier, avec toutes les pièces justificatives, transfert qui peut exiger six mois d'attente.

Cette jeune femme a sans doute été contaminée en se prostituant. Mais ce type de prostitution échappe à toute étude épidémiologique. Les études effectuées en 1985 et 1988 dans la rue Saint-Denis ne comprennent aucune prostituée toxicomane (BEH 740/1989). La représentativité de l'échantillon doit être discutée : on peut supposer que, s'il y a des toxicomanes parmi elles, elles ne se sont peut-être pas portées volontaires pour un test de dépistage, soit qu'elles en connaissent le résultat soit qu'elles préfèrent l'ignorer. Mais surtout, la majorité des femmes toxicomanes qui se prostituent se situe aux marges de la profession. De telles pratiques sont fréquentes, comme on peut le constater dans les centres de soins spécialisés pour toxicomanes.

La situation des femmes immigrées sans statut est bien connue. Avec le Sida, elle prend des proportions dramatiques. Un seul exemple, classique : une jeune femme zaïroise s'est réfugiée en France en 1984. Elle fait une demande d'asile politique. Elle était alors enceinte, et mère de quatre autres enfants. Deux sont restés au pays et elle a emmené avec elle les deux plus jeunes. Elle ne se savait pas malade, elle accouche en France, mais l'enfant n'est pas français : elle était alors demandeuse d'asile, statut que l'OFRA lui a refusé deux ans plus tard. Elle est aujourd'hui en phase quatre, avec une toxoplasmose cérébrale, sans ressources, sans couverture sociale. Un médecin d'un service hospitalier la suit, entre deux malades, parvient à faire des examens médicaux gratuits. Elle se retrouve donc avec ses trois enfants, dans une chambre de bonne qu'elle ne peut plus payer : elle a vécu de 1984 à 1988 de travail au noir. Son état de santé lui interdit d'y recourir actuellement. Les services sociaux sous mandat P.M.I. pourraient apporter aide et soutien. "Faut-il alors lever le secret médical ?", s'interroge le Dr Simonpoli de l'Hôpital Mourier, pour un autre cas où la mère morte, le père se retrouve seul avec cinq enfants.

Le processus de précarisation ne se limite pas à quelques femmes bien identifiées appartenant au quart monde. Il touche de larges couches de populations, et particulièrement les jeunes issus de milieu ouvrier qui ne peuvent espérer la même insertion que celles de leurs parents (Dubet, 1987). Face à "la galère", des réseaux comme celui d'ARGOS, animé par Véronique Dubayle, tentent de mobiliser les différentes ressources. Les ressources existent, mais peu de femmes y ont recours. Une fois sorties du système scolaire, à l'exception de passages obligés, hôpital ou prison, elles ont peu de contact avec les institutions sanitaires et sociales.

Les services hospitaliers, à l'exception de ceux qui se sont effectivement mobilisés face à la maladie, ignorent le plus souvent les situations sociales auxquelles ces femmes doivent faire face. Les femmes sortant de prison ne sont pas mieux loties : elles sont, proportionnellement au nombre de détenus, moins nombreuses à s'adresser au SARIOPS, service qui accueille tous les sortants de prison en difficulté, soit environ 5% des demandes. Leur situation est plus difficile d'autant qu'elles sont souvent mères de famille. " Nous les connaissons mal, dit M. Mouton, nous avons identifié de juin à novembre 5 cas de séropositivité, elles sont sûrement beaucoup plus nombreuses ".

1.2.4. La transmission hétérosexuelle en question

Au départ niée par la communauté scientifique, ce qui selon Grmeck a constitué " un obstacle épistémologique puissant ", la transmission hétérosexuelle est décrite en 1983 : une part non négligeable des femmes malades du Sida ne présentent aucun facteur de risque, si ce n'est la maladie de leur conjoint (Harris, Smell, Klein, 1983). La nouvelle fait l'effet d'une bombe. La contamination hétérosexuelle cristallise l'inquiétude de la communauté scientifique, puis, par vagues successives, des média et de l'opinion publique. Elle va engendrer ce que J. Mann appelle la 3ème épidémie soit " l'ensemble des réactions et des réponses d'ordre social, culturel, économique et politique" (Montréal, 1989).

Une fois établie la présence du virus dans le sperme, le sang et, dans des proportions variables, dans les sécrétions vaginales, reste à déterminer les voies de pénétration. Comment expliquer la fréquence de la contagion sexuelle chez les homosexuels comparée à la contamination hétérosexuelle ? L'explication la plus admise est la fragilité des muqueuses anales, l'épithélium du vagin offrant une meilleure protection (Padian et coll., 1987). La découverte de l'épidémie en Afrique équatoriale et du rôle des prostituées allaient modifier les données du problème (Glumbeck et coll., 1983). L'extension de l'épidémie est alors corrélée aux M.S.T. nombreuses, syphilis, infections génitales intercurrentes, etc. qui fragilisent la population féminine (Teizak et coll., 1989). Cette hypothèse, confirmée par de nombreuses études tant en Afrique qu'en Occident, ne rend pas compte de la transmission des femmes aux hommes, fréquente en Afrique équatoriale où le Sida touche également hommes et femmes, mais également attestée dans les pays industriels.

À l'heure actuelle, les mécanismes de la contagion restent toujours mystérieux. On constate, sans l'expliquer, que le nombre de cas croît avec la multiplicité des partenaires (B.E.H. n°11/1989). Dans la communauté homosexuelle de San Francisco ou de Los Angeles, le nombre de partenaires est parfois impressionnant. Tandis que les épidémiologues américains tentent d'explorer le réseau relationnel des premiers cas, ils découvrent un homme, Gaetan Dugos, surnommé " le patient zéro " qui aurait infesté 40 des 248 premiers malades. Lui-même a évalué le nombre de ses partenaires à 250 par an en moyenne (C.D.C., 1982).

La fréquence des relations sexuelles est tout aussi élevée non seulement chez les prostituées de Kinshasa, mais aussi chez certains de leurs clients. Les modèles utilisés pour décrire la prévalence des MST, en particulier de l'herpès sont sans doute applicables au Sida. Deux facteurs contribuent à la diffusion de cette dernière maladie : l'incidence de la maladie dans le milieu pour laquelle Nahmias utilise (l'image de "Pool" ou piscine, et le polypartenarisme, ces deux facteurs démultipliant les opportunités de rencontre avec le virus (Nahmias, 1987).

À l'exception des pays où la maladie est endémique, la transmission hétérosexuelle progresse lentement. En France, le nombre de cas pour lesquels la transmission hétérosexuelle est bien identifiée s'élevait à 161 au 31 décembre 1988 et 647, au 31 mars 1989. Elle représente respectivement 14,8% et 10,1% des cas, et reste le 3^{ème} facteur de risque, après les homosexuels et les toxicomanes. Sans doute convient-il d'ajouter une part des catégories " autre risque " et " indéterminé " ainsi qu'un pourcentage inconnu de toxicomanes qui peuvent avoir été contaminés par cette voie.

Au niveau de la Communauté Européenne, la progression des cas de transmission hétérosexuelle place ce mode de contamination en seconde position même si en nombre absolu, il reste faible. Le temps de doublement du nombre de cas au 1er décembre 1988 est évalué à 11,2 mois. La catégorie des toxicomanes I.V. vient en tête avec un temps de doublement de 9,3 mois. Le groupe des homosexuels, le plus important en chiffre absolu, enregistre une stabilisation : le temps de doublement est estimé à 15,4 mois (BEH, 31 Décembre 1988).

Plusieurs études présentées à Montréal tentent d'évaluer les risques de transmission hétérosexuelle dans les couples où un des partenaires est infecté. Parce que, proportionnellement, le nombre de femmes est plus élevé dans cette catégorie, on a d'abord considéré que les femmes étaient moins contagieuses que les hommes. Les dernières études contredisent cette hypothèse et il semblerait que la différence entre la transmission de l'homme vers la femme, et de la femme vers l'homme ne soit pas significative (Costigliola, 1989). Seules les caractéristiques épidémiologiques de la maladie dans les pays occidentaux expliqueraient cette différence : les hommes contaminés étant plus nombreux que les femmes, ces dernières ont davantage de chances de rencontrer un partenaire contaminé, au contraire des zones d'endémie où le risque est égal pour les deux sexes.

“ L'étude multicentre européenne ” sur la transmission hétérosexuelle retient trois facteurs de risque : présence ou non de signes cliniques du Sida, antécédent MST et sodomie (De Vincenzi, Ancelle-Park, Brunet, 1988). En outre, la transmission hétérosexuelle est en principe moins systématique que la transmission par le sang. Quelques études obtiennent toutefois des résultats paradoxaux, où par exemple le risque de contamination hétérosexuelle est équivalent au risque de contamination par le sang pour des couples présentant un double risque, toxicomanie I.V. et hétérosexualité (Davidson et coll., 1988). Plusieurs facteurs pouvant contribuer à favoriser la transmission, des pratiques à risque à la faiblesse immunologique (Laga et coll., 1989), certains épidémiologistes s'efforcent de penser en terme de co-facteurs et d'élaborer un modèle systématique de transmission qui permettrait d'expliquer que certains sujets en dépit de pratiques à haut risque, restent indemnes (Plumer et coll., 1989).

1.2.5. Évolution de la maladie

Plusieurs modèles sont aujourd'hui utilisés pour prévoir les tendances futures de la maladie, depuis des modèles simples qui visent à élucider la dynamique de l'évolution de l'épidémie à des simulations sur ordinateur. Tous les modèles construisent leurs prévisions sur la base des évolutions passées. Ils ne permettent pas de prévoir l'action volontaire des hommes, décideurs, médecins, malades. Le premier exemple est celui de la stabilisation du nombre d'homosexuels atteints du Sida, résultat de la mobilisation de cette communauté (Sokal, 1989). Les projections sont donc utiles principalement dans le court terme.

Les données statistiques existantes sont notoirement inférieures au nombre des malades, le diagnostic de la maladie n'étant pas établi de façon systématique, soit que certains malades marginalisés et exclus du système de soins refusent de consulter ou encore ignorent la maladie, soit que le réseau sanitaire, défaillant, n'est pas toujours à même de poser le diagnostic dans les pays en voie de développement, et dans une moindre mesure dans les pays industriels. De plus, les notifications parviennent parfois tardivement, ce temps de latence étant d'ailleurs évalué assez précisément aux Etats-Unis et dans l'Europe occidentale (B.E.H., n°37/1989).

L'évaluation de l'extension de la maladie est cependant rendue nécessaire pour mobiliser les moyens en équipement et en personnel. Plusieurs types de données sont donc pris en considération. Outre la comptabilisation des cas notifiés, des études sur le taux de prévalence dans des groupes précis permettent une évaluation du taux HIV chez les donneurs de sang ; des études ont été effectuées ou sont en cours chez les prisonniers, prostituées, toxicomanes des centres de soins, mais aussi parfois dans la rue (San Francisco, New York, et en Europe où une étude OMS est en cours), homosexuels, femmes enceintes, militaires. Reste à évaluer la représentativité de l'échantillon dans le groupe et par rapport à la population générale.

Dans son intervention présentée le 4 juin 1989 à Montréal, le Dr Jonathan Mann présentait les chiffres suivants : au 1er juin 1989, le nombre cumulé des cas de Sida déclaré dans le Monde s'élevait à 157 191. Sur la base de ces données, l'OMS a eu recours à un modèle de projection mathématique : l'étude Delphi. Elle évaluait alors à 500.000 le nombre de cas de Sida et à 5 millions le nombre d'adultes contaminés dans le monde. Pour l'an 2000, les projections donnent entre 5 et 6 millions de malades pour environ 12 millions de personnes infectées (entre 5 et 19 millions). Au 3 novembre 1989, l'OMS a enregistré 186.803 malades du sida, et le Dr Mann évalue maintenant à 24 millions le nombre de porteurs du virus HIV ... L'épidémie progresse au niveau mondial, mais aussi l'enregistrement des malades.

En France, on utilise un modèle simple, fondé sur les courbes actuelles, qui permet de calculer les temps de doublement des cas notifiés. Ce modèle est utilisé par exemple dans l'étude du Centre européen sur le Sida (BEH, 31 décembre 1988). Au 30 juin 1990, on prévoit ainsi 21.270 cas de Sida en France et 63.649 pour les pays de la C.E.E. (Ancelle -Park, 1989). La proportion de femmes n'a pas été prise en compte. La relative stabilisation enregistrée au cours de l'année 1989 n'a pas été prévue.

Pour une première évaluation, on peut partir de l'évolution du nombre de toxicomanes I.V. ainsi que celle de la contamination hétérosexuelle. Il faut toutefois tenir compte que le faible pourcentage des femmes est lié aux caractéristiques actuelles de la maladie dans les pays occidentaux : une femme a environ 7 chances de plus de rencontrer un partenaire malade. Selon le modèle épidémiologique construit par Nahmias, le nombre de femmes contaminées progresse automatiquement, tant en chiffre absolu qu'en pourcentage avec les progrès de la maladie. Un tel modèle rend compte des caractéristiques de la maladie dans les zones où elle est endémique.

Les informations les plus précieuses sur le taux de prévalence des femmes en France sont fournies par l'étude de l'infection HIV chez les femmes enceintes réalisée dans 9 maternités de la région parisienne. Cette étude porte sur 7.625 femmes, dont 120 (1,6 %) ont refusé le dépistage. La prévalence est assez élevée. Elle se monte à 2 pour mille, chiffre qu'on ne peut extrapoler à la population générale. Il est toutefois nettement inférieur au taux de certaines maternités aux Etats-Unis qui s'élève à 2% à Brooklyn, et 3,7% à l'hôpital Bellevue de Manhattan (Landesman et coll., 1987).

L'évolution du taux de personnes infectées et de Sida déclarés est d'autant plus difficile à évaluer que la France se trouve confrontée à trois modèles de contagion. En région parisienne, les homosexuels restent largement majoritaires (68%), proches en cela des modèles épidémiologiques de l'Europe du Nord où les toxicomanes I.V. représentent 11,4%. Dans le Sud-Est de la France, le pourcentage des homosexuels est de 38% seulement alors que les toxicomanes s'élèvent à 41%, taux comparable aux pays de l'Europe du Sud. Enfin, les régions Antilles- Guyanes font apparaître un taux de 59% d'hétérosexuels avec seulement 12,6% d'homosexuels et 2,3% de toxicomanes, 19,8% des cas entrant dans la catégorie des "indéterminés" (BEH n°28/89). '

La maîtrise de l'ensemble de ces données offre une difficulté supplémentaire. La superposition de ces trois modèles éclaire pour une part le taux important de cas de Sida en France qui connaît le taux le plus élevé en Europe (65 par million d'habitant). Elle constitue un véritable défi au contrôle de la maladie, exigeant des stratégies appropriées à chacune des zones.

2. Femme et prévention

2.1. Des alliées naturelles

2.1.1. De la tradition à la modernité

Au moment même où les femmes avaient conquis le droit " de disposer elles-mêmes de leur corps ", la collectivité toute entière est sommée de définir de nouvelles normes de comportement sexuel. Non que cette intrusion soit exceptionnelle ; elle est au contraire la règle, chaque culture fixant du moins les marges d'initiative et de liberté. Mais il semblait qu'après avoir délimité espace privé et espace public, la société occidentale avait reconnu, au cours des trois dernières décennies, la sexualité comme le lieu où s'exerce par excellence la liberté de l'individu. À ce jour, une part majoritaire de l'opinion est favorable à une gestion libérale du risque, en laissant à chaque individu le choix des changements que la situation rend nécessaires. De tels changements impliquent une mobilisation collective où chacun est appelé à jouer un rôle, les femmes au même titre que les hommes.

Au même titre, ou peut-être plus encore, pour des raisons qui relèvent à la fois de son rôle traditionnel et de l'évolution des relations entre hommes et femmes. Traditionnellement, la femme est garante de la santé de la famille où elle assume un double rôle de soignante et d'éducatrice ; elle protège en même temps qu'elle inculque principes d'hygiène et comportements sanitaires à ses enfants. C'est du reste dans le domaine de la santé que le mouvement des femmes s'est d'abord mobilisé. " Notre corps nous-mêmes " publié à Boston en 1969 est à l'origine de nombres de revendications du mouvement féministe. Avec la pillule, elles ont assumé en outre la responsabilité de la contraception.

Dans le même temps, elles remettent en cause les modèles de comportement entre les deux sexes. Les femmes se devaient d'être dévouées, passives, soumises à l'ordre de la nature et au désir de l'homme. Désormais, elles partent à la recherche de leurs désirs propres et élaborent un nouveau code des relations amoureuses. Plus autonomes, elles peuvent - en l'absence d'études actuelles sur l'évolution des comportements sexuels, on peut légitimement le supposer - négocier au sein du couple les nouveaux comportements sexuels nécessaires à leur protection et à celle de leur partenaire. Elles peuvent ainsi devenir une cible tout à fait privilégiée des campagnes de prévention.

Dans les quelques études sur les opinions/attitudes et comportements qui font apparaître la variable sexuelle, les femmes se montrent effectivement plus sensibles au risque Sida que les hommes. Les étudiantes de l'Université de Paris XII, comme celles de Clermont-Ferrand s'intéressent davantage au Sida que les hommes, et sont plus réceptives à un discours de santé (Blanchet, 1988). En outre, elles s'y intéressent différemment. Les étudiantes de Paris XII sont plus intéressées aux problèmes humains liés au Sida. Quant aux jeunes lycéennes de la région parisienne, elles se souviennent moins de l'information scientifique que les hommes, et mieux des mesures de précaution qui les concernent (F. Deniaud, 1988).

2.1.2. L'amour toujours

Paradoxalement, elles se montrent plus réfractaires que les hommes au préservatif masculin. Dans l'enquête effectuée auprès de 7 542 jeunes visiteurs de la Cité des Sciences, elles sont 39% à utiliser le préservatif contre 46% des garçons (A.J.C.S. 1988). Le taux élevé de réponses positives (43% en moyenne), qui n'est congruent avec aucune autre enquête fait douter de la représentativité de l'échantillon : ceux qui ont accepté de répondre à l'enquête sont certainement ceux qui sont sensibilisés au risque Sida. L'écart entre hommes et femmes par contre se retrouve dans toutes les enquêtes françaises où la variable sexe est traitée. L'enquête du C.F.E.S. sur la perception du Sida et les modifications de comportement de la population hétérosexuelle à risque obtient les mêmes résultats : les femmes représentent seulement 41.6% des utilisateurs (Moati, Rousseau, Duberc, 1988). S'agissant de femmes multipartenaires, qui sont donc en rupture avec le modèle traditionnel des comportements sexuels de la femme, l'écart entre hommes et femmes est particulièrement significatif. Aux U.S.A., il semble que l'écart soit plus net encore : les adolescentes sont 2% à l'utiliser contre 8.2% pour les garçons (Kegeles et coll., 1988).

Associé à l'infidélité, le préservatif semble reléguer l'acte sexuel dans la pornographie, pour les femmes principalement, mais aussi pour les hommes qui réservent le plus souvent le préservatif aux relations peu investies affectivement, prostituées ou relations occasionnelles... La majorité, hommes et femmes confondues, préfèrent au préservatif le choix du partenaire et surtout la fidélité. 91% des Français estiment que la fidélité est tout à fait (69%) ou plutôt (22%) indispensable dans le mariage (SOFRES-Nouvel Observateur 1988).

La tendance est aussi affirmée chez les lycéens. Ce qui fait dire à Colette Chambon et Josette Le Berre qu'ils ont " une représentation traditionnelle des rapports homme/femme dans la mesure où la femme plus que l'homme se doit d'être fidèle " (Chambon et Le Berre, 1987). 55% des lycéens à Lyon la considère indispensable, et 38% souhaitable : au total 93% (BEH, 1989). Une fidélité qui ne se veut pas nécessairement éternelle : " les adolescents s'engagent dans des relations monogames successives " remarque le Dr Nicole Athéa (Citée par Libération le 8 novembre 1988).

Le discours est étonnamment consensuel. Certes les femmes sont à la fois plus favorables à la fidélité et plus fidèles (l'écart est de 5 à 10 points dans l'étude de la SOFRES), mais elles ne sont plus seules à exiger que soient liées affectivité et sexualité. Loin de se libérer du " piège du sentiment " où les hommes les auraient enfermées dans la société patriarcale, les femmes, par un renversement d'alliance y ont entraîné les hommes : telle est du moins l'analyse de Shorter sur l'évolution du rôle de la femme à la fin du XIX^{ème} siècle (Shorter, 1983) ou de Corbin sur la fin des grandes cocottes (Corbin, 1979). Le mariage, et plus généralement la vie en couple, repose désormais sur l'amour partagé, ce dont témoigne paradoxalement le taux sans cesse plus élevé de divorces.

2.1.3. Le statut de la relation

Pour l'enquêteur qui tente d'explicitier les critères personnels de l'évaluation du risque - une étude conçue par le Dr Lhomme vient d'être achevée sur ce point -, les réponses apportées par les femmes sont déconcertantes de naïveté : "Je lui fais confiance ", affirment-elles. " il ne va pas n'importe où ", " il sait ce qu'il fait ". Ou encore "avec les autres, il met un préservatif ". Les couples que nous avons interrogés sont presque unanimes : " oui au préservatif dans les relations extra-conjugales "... Discours qui peut s'entendre de différentes manières : le préservatif n'est jamais utilisé qu'avec celles qui ne sont pas là : " Mais avec toi, ce n'est pas pareil ".

De fait, la confiance de la femme en son partenaire est constitutive de la relation. Mettre un préservatif, c'est affirmer qu'il y a risque. Ou bien le soupçon porte sur le partenaire, ou bien la femme se désigne elle-même comme facteur de risque. Le stigmate est alors double : elle est annonciatrice d'un danger de mort en même temps qu'elle s'identifie, selon la norme culturelle à une aventurière ou à une putain. Mais surtout, elle disqualifie la relation, qui devient une aventure parmi d'autres.

Car l'étiquette sexuelle est précise en ce domaine, et les hommes s'y conforment comme les femmes. Ou bien l'acte sexuel est considéré comme une rencontre privilégiée, unique, ou bien la relation est banalisée, s'inscrit dans une série où surgissent les hommes et les femmes du passé, et ceux du futur. " Ça tue le romantisme " entend-on dire parfois. Mais le préservatif ne se contente pas d'ébranler la conception romantique de l'amour où le prince charmant et sa princesse sont seuls au monde ; il se heurte aussi à l'amour sauvage, à la recherche de l'impulsion primitive, à l'amour mystique où s'anihilent les contraintes matérielles, à l'amour passion qui n'obéit à aucune loi. Il interdit l'ivresse et la consommation d'alcool et de drogue, néglige la part régressive dans l'acte sexuel, ou encore l'aspect ordalique dans la relation amoureuse, plus forte que la mort, ne serait-ce qu'un instant.

2.2. Vers une maîtrise de la relation sexuelle

2.2.1. De la démocratie en amour

" Le nouveau geste amoureux " n'est pas qu'un geste technique. Il introduit dans l'amour une logique rationnelle dans un moment où le plus souvent, l'inconscient est roi. Il exige une communication entre les deux partenaires et cet échange doit être sincère, même s'il dissipe les illusions que les amants entretiennent quelquefois avec eux-mêmes. Une relation amoureuse où deux partenaires échangent à part égale, et où la communication doit être franche et directe, telles sont les exigences d'une prévention efficace.

Ces nouvelles normes de comportement forment aujourd'hui le modèle de référence des professionnels de la santé ou des manuels d'éducation sexuelle; elles inspirent aussi nombre d'articles de la presse féminine, mais elles sont absentes de la littérature érotique ou de la production pornographique. Elles sont loin de régir les relations sexuelles de la grande majorité pour des raisons où s'imbriquent modèles culturels et fonctionnements psychiques.

Le silence des femmes à cet égard est symptomatique. Elles sont peu nombreuses à parler du Sida avec leur partenaire, moins nombreuses encore à prendre l'initiative du préservatif dans la relation amoureuse. Parmi les 400 étudiants interrogés à l'université de Paris XII, les étudiantes sont seulement 6% à prendre l'initiative, contre 12% des étudiants (Blanchet, 1989). Parmi les jeunes qui utilisent le préservatif, 23% des filles disent en préconiser l'usage contre 57% des hommes. En outre, elles sont plus que les hommes persuadées que l'utilisation du préservatif est une décision du couple : 68% des filles contre 27% des garçons (A.J.C.S. 1988). Si elles en parlent, elles le font de telle manière que l'homme ne s'en aperçoit pas... Curieuse négociation qui s'effectue à l'insu de l'un des partenaires...

C'est pourtant sur un modèle de relations égalitaires qu'ont été conçus les messages dans la campagne de prévention du Sida. Dans un des clips de la campagne menée en 1988, un homme affiche son incertitude et sa maladresse: " Il paraît que c'est galère à mettre ", tandis que la femme, à la fois assurée et tendre, éclate d'un rire moqueur. Apparemment, elle sait comment s'y prendre, et rassure son partenaire en banalisant l'objet. La stratégie marketing adoptée ici est pour le moins paradoxale. En bonne logique marketing, il convient de s'appuyer sur les systèmes de représentations, attitudes, opinions, comportements des clients potentiels du produit, avec le raisonnement suivant : " vous qui vous reconnaissez dans telle opinion, tel comportement, voici exactement ce dont vous avez besoin ". Les femmes peuvent-elles se reconnaître ici ? Affichent-elles avec autant de spontanéité leur expérience en matière sexuelle ?

Une des contraintes spécifiques à la communication en matière de santé publique est liée au fait que le produit, le comportement qu'on souhaite promouvoir, n'est pas l'objet des désirs spontanés de la population : ni les français ni les françaises ne veulent du préservatif. Dans les campagnes de prévention, on peut être amené à renforcer un mode de comportement qui est encore tout à fait minoritaire, mais qu'il faut promouvoir parce qu'il est en cohérence avec les exigences de la santé publique. Si on peut, sans enquête préalable, affirmer que l'exigence d'égalité progresse, encore convient-il d'en connaître plus précisément les modalités, les façons de dire, les façons de faire.

2.2.2. Une question sérieuse : le mode d'emploi.

La question du mode d'emploi est plus sérieuse qu'il n'y paraît. " Je ne sais pas l'utiliser " avouent fréquemment les hommes, et les médecins de commenter les règles d'utilisation qui sont du reste fournies avec schéma explicatif dans les boîtes de préservatif. Ils doivent, rappellent De Vincenzi et Smadja " être mis dès le début du rapport sexuel " et retirés " quand le pénis est encore en érection " (De Vincenzi, Smadja, 1989). Ces deux prescriptions posent des problèmes techniques, physiologiques, mais aussi interactionnels plus ou moins surmontables selon le type de relations sexuelles. Outre que le maniement n'en est pas si aisé - il peut glisser ou éclater -, il résume l'acte sexuel à trois temps nettement délimités, un avant ou préliminaire, un pendant ou pénétration qui s'arrête immédiatement après l'éjaculation. Le préservatif interdit le glissement insensible de l'une à l'autre de ces étapes, rend difficile les intermèdes, oblige la simultanéité des orgasmes, interdit enfin l'érotisation du sperme. Si hommes et femmes associent si fréquemment préservatif et prostitution, c'est que le préservatif induit un comportement sexuel plus souvent attribué aux hommes qu'aux femmes. Bref, le préservatif présente des inconvénients, qui suivant les choix affectivo-sexuels et les situations, peuvent faire préférer la fidélité voire l'abstinence.

La question du "comment faire" est une vraie question. Y répondre sérieusement exigerait de dévoiler plus profondément les secrets de l'alcove, dévoilement difficilement concevable dans le cadre d'une campagne nationale en France, où l'évocation même du préservatif dans les médias est encore considéré comme une gageure. Un bon usage, satisfaisant pour les deux partenaires, est néanmoins possible, et nombre des inconvénients cités peuvent être surmontés, à deux conditions : une meilleure maîtrise de la relation sexuelle, une communication plus directe et plus franche entre les partenaires.

Une telle entreprise, désespérée à toute autre période historique, dispose aujourd'hui d'atouts précieux. Après des années consacrées à la libération de la pulsion sexuelle, il s'agit aujourd'hui de la hiérarchiser dans le fonctionnement psychique. La place que les jeunes filles mais aussi garçons, accordent à l'affectivité et à la maturité dans les relations sexuelles est un des indices de cette évolution. Jamais, remarquait Michel Foucault, la culture occidentale n'a consacré autant d'intérêt aux relations sexuelles (Foucault, 1981). Cette attention est précieuse : la maîtrise de l'acte sexuel, nécessaire à une utilisation harmonieuse du préservatif, exige un investissement effectif dans le domaine de la sexualité. Elle implique aussi une expérience, dont les jeunes, remarque Michaël Pollack, sont incapables lors des premières relations (Pollack, 1989), et qui est certainement le fait d'une minorité. On peut faire l'hypothèse en considérant l'évolution des comportements sexuels dans les groupes à risque, homosexuels et hétérosexuels à partenaires multiples, que la résistance au préservatif est plus vive dans les groupes où l'acte sexuel est moins investi, ou moins pratiqué. Ces quelques hypothèses, que des études et recherches devraient explorer, peuvent ouvrir des pistes en matière de prévention et d'éducation sexuelle.

L'exigence de sincérité dans le couple est certainement un autre atout dont disposent aujourd'hui les promoteurs de la santé publique. Si 33% des Français et des Françaises préfèrent ignorer les escapades de leur conjoint (SOFRES - Nouvel Observateur, 17-23 novembre 1988), ils étaient 41% en août 1983 (SOFRES - Madame Figaro, août 1983). Les cohabitants non mariés sont plus exigeants encore, même s'ils tolèrent mieux l'infidélité. 69% d'entre eux, contre 51% des couples mariés préfèrent savoir, et en discuter.

2.2.3. Changements et population générale

Bien que l'on commence à disposer d'études sur l'évolution des comportements dans les pays anglo-saxons en particulier (M. Becker, J. Joseph, 1988) mais aussi en France (De Vincenzi et Smadja, 1989), la variable sexe est rarement isolée et il n'existe pas d'études spécifiques sur les femmes. Nous nous contenterons donc de faire une synthèse rapide des recherches et études, en indiquant les pistes de recherche nécessaires à une description du comportement.

Jusqu'en 1988, il semblait difficile de repérer un changement de comportement dans la population générale. Circonspecte et informée, l'opinion publique se montrait fortement sensibilisée ; les Français dans leur très grande majorité savent que le préservatif est la seule protection efficace contre la contagion. Ils étaient 24,5% à considérer le sida comme une maladie redoutable, soit en seconde place après le cancer (Moatti, Le Gallès, Manesse, Pages, Fagrani, 1988), mais seulement 9% d'entre eux utilisent le préservatif. Parmi les multipartenaires, ils sont 64% à considérer le Sida comme un risque personnel (BVAS - CFES, 1988).

On enregistre toutefois des signes d'évolution significatifs, même si la quantification statistique en rend mal compte. C'est tout d'abord l'augmentation de la vente des préservatifs qui a augmenté de 75% entre 1984 et 1987 (Got, 1988). C'est aussi l'évolution de l'utilisation du préservatif selon les tranches d'âge, les 18-24 ans représentant 20,3%, soit un chiffre nettement supérieur à la moyenne nationale (BEH n°49, 1988).

Dans les enquêtes existantes, le nombre de personnes ayant modifié leur comportement sexuel est moins élevé que le nombre de personnes qui se sentent personnellement concernés. 17% des étudiants interrogés à Paris XII ont effectivement modifié leurs pratiques sexuelles. 6,25% d'entre eux utilisent systématiquement le préservatif et 18,25 occasionnellement (Blanchet, 1989). Moins inquiets (30,4 % d'entre eux s'estiment exposés à la maladie), les étudiants marseillais sont légèrement plus nombreux à l'avoir adopté : 8% systématiquement et 27,8% occasionnellement (Poët, Bonifacy, Thison, San Marco, 1988).

Les plus jeunes sont nettement plus favorables à son utilisation. 67% des lycéens interrogés à Lyon le préconisent; signalons toutefois qu'ils y sont moins favorables lorsqu'ils ont effectivement eu des relations sexuelles; la proportion baisse à 56% après les premières expériences et avec l'âge (B.E.H. n°17/89).

Bien que les raisonnements invoqués pour justifier le non recours au préservatif - les hommes font l'amour "avec des filles qu'ils connaissent" et les femmes leur font confiance - apparaissent quelque peu spécieux, l'évaluation du risque est moins irrationnelle qu'on ne pouvait le craindre; avec des aberrations, bien sûr, dans le sens d'une sous-estimation mais aussi d'une surrestimation. Tel s'inquiète d'une relation extra-conjugale, il y a quatre ans, avec son expert-comptable ; tel autre se croit invulnérable, protégé par son gri-gri ou son intuition. Néanmoins l'évolution des comportements a suivi celle de la maladie. Les hétérosexuels à partenaires multiples ont assez souvent réduit le nombre des rencontres, ou adopté le préservatif. De plus, l'évolution trop lente sans doute en terme de santé publique, est remarquablement rapide pour l'historien ou le sociologue... L'évolution des comportements est d'autant plus sensible qu'une part de la population a modifié attitudes et comportement sans nécessairement du reste attribuer ce changement au risque de la maladie. "La panne des sens ?" s'interroge un journaliste (Globe n°33, décembre 88 - janvier 89). Il semble bien que nous soyons dans une nouvelle ère qui prône le contrôle plus que la libération.

2.3. Les trois âges de la prévention

2.3.1. L'information ou l'âge de raison

La structure génétique du virus commence à être connue et la thérapeutique progresse, trop lentement pour les malades, avec quelques succès néanmoins. En matière de prévention, nous en sommes au B.A. BA. Le consensus est parfait du côté des experts : la prévention est le seul outil dont nous disposons pour lutter contre (a maladie. Chiffres en main, il est aisé de démontrer que la prévention est plus efficace et moins coûteuse. Tout se passe comme si, au-delà du consensus de surface, personne, ni les pouvoirs publics, ni les administrations, ni l'opinion publique, n'était convaincu de la nécessité d'agir et de l'efficacité de la prévention.

Les experts ont beau répété que l'information ne suffit pas à changer les comportements, que la peur est mauvaise conseillère, que la prévention doit se garder de recourir à la morale qui relève des libertés individuelles : les experts ne sont pas crédibles, pas plus que les sciences sociales dont tout un chacun soupçonne la partialité. En France, sauf dans le domaine du marketing qui a fait la preuve de son efficacité, les sciences sociales sont affaire d'opinion plus que de rigueur scientifique. Dès qu'une campagne de prévention est lancée, elle soulève aussitôt de vives polémiques, tout à la fois idéologiques, éthiques et techniques. Tandis que les uns s'élèvent contre le préservatif, vécu comme une incitation à la débauche, les autres soulignent les contradictions au sein même du discours préventif : la maladie menace tout le monde, mais les malades eux semblent bien appartenir à des catégories bien identifiées; on veut rassurer, dédramatiser et en même temps mobiliser, promouvoir le préservatif tout en l'associant involontairement à des mots tels que "ridicule" et "galère à mettre". La prévention du Sida est peut-être un des meilleurs exemples des systèmes de double contrainte qui rendent fou...

Les stratégies de prévention sont d'autant moins crédibles qu'elles ne sont pas relayées par les professionnels de la santé ou du social. Les formations en matière de santé publique et prévention sont quasi inexistantes. De plus, les chercheurs en sciences sociales ont rarement orienté leurs recherches dans une optique opérationnelle. Or il existe des acquis en sciences sociales, ce qui apparaît bien paradoxal, acquis fondés sur les échecs - ce qu'il ne faut pas faire - mais aussi sur les réussites : il y en a (Neikis, 1987). Face à la prévention globale, comme face au patient, les professionnels réagissent comme tout un chacun, dans la méconnaissance des technologies existantes qui ont su faire preuve de leur efficacité. Ils disposent toutefois d'un atout, la connaissance clinique de la population.

Tandis que les experts unanimes rappellent que les changements de comportement ne sont pas liés au niveau de l'information, spontanément, nombre d'intervenants de la prévention, tout comme les professionnels des secteurs médico-sociaux, privilégient l'information. L'hypothèse implicite peut se formuler ainsi : si les gens agissent en contradiction avec leurs intérêts en matière de santé, s'ils s'obstinent à refuser le préservatif, c'est qu'ils sont mal informés des risques qu'ils courent. Les plus attentifs s'efforcent de vulgariser le discours scientifique, de le mettre à la portée de leur clientèle, travail tout à fait essentiel, mais qui ne suffit pas à modifier les comportements. Les médecins s'en étonnent, s'en scandalisent, l'interprètent dans des cadres psychologiques ou sociologiques. en négligeant le fait que même les hommes relativement sains d'esprit, appartenant à des milieux socio-culturels favorisés, sont eux aussi irrationnels dans des secteurs précis de leur vie. Les médecins ne continuent-ils pas de fumer, malgré les risques ?

2.3.2. Motivations et résistances au changement

Le discours rationnel a peu de prise sur les comportements. Quelque soit sa source, l'information est toujours interprétée au travers de grilles socio-culturelles (Berger et Luckmann, 1986). L'information est sélectionnée; elle peut être entendue si elle n'entre pas en contradiction avec les références culturelles, de la morale à la politique. Par un processus d'intégration successive, elle peut finir par modifier les modes de vie, mais le processus est lent. Toutes les stratégies marketing sont fondées sur ce constat : pour vendre un produit, il faut entrer dans les logiques psycho-sociales de l'individu. Il faut communiquer, c'est-à-dire entrer en interaction, et non informer.

Les psychosociologues ont donc pris la relève des médecins, qui, de part leur formation et leurs pratiques, ont tendance à surestimer la force de persuasion de la logique purement rationaliste. La question qu'ils se sont posée est la suivante : " Pour quelle raison les hommes ne changent-ils pas leur comportement. Quels sont les obstacles à la communication ? ". Au niveau collectif, l'échec des premières campagnes est dû, selon Gérard Fabre, qui vient de réaliser une étude pour l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida, aux résistances collectives dans "le registre culturel des mœurs" et aux difficultés "à remodeler les comportements sexuels et à sensibiliser les populations (y compris les plus exposées) sur les risques de contracter le virus" (Fabre, 1989).

Il convient de repérer et décrire ces obstacles, qui ne sont pas nécessairement identiques dans tous les groupes sociaux. La communication, pour être efficace doit être ciblée. Le constat de l'échec des campagnes de prévention en matière de toxicomanie (Clumek, 1988) est pour une part lié à la méconnaissance des voies d'entrée dans la toxicomanie, en ce qui concerne la prévention primaire, des modes de vie et de sortie de la drogue, en ce qui concerne les préventions secondaires et tertiaires. Il y a eu cependant des campagnes de prévention qui ont effectivement réduit les comportements à risque, tel un programme de prévention élaboré sur la base de l'identification des différents modes de consommation de drogue, relevant de différents réseaux à New York (Calot, 1967). Malheureusement, dans ce domaine, un effort ponctuel ne suffit pas. D'autres programmes ont pu également démontrer leur efficacité, quand ils procèdent non pas à des analyses théoriques mais à la mobilisation de relais qui appartiennent de fait à la population à laquelle on veut s'adresser. Ces relais sont à même de travailler l'information brute et l'intégrer dans les logiques culturelles, au sens anthropologique, du groupe auquel ils appartiennent. C'est le cas, dans la toxicomanie, d'une action menée dans le ghetto de Chicago (Hughes, 1977). C'est évidemment la force et l'efficacité de l'association AIDES quand elle s'adresse à la communauté homosexuelle.

2.3.3. Pour une stratégie interactionnelle

De part le recours aux relais ou médiateurs, la problématique de la prévention a évolué : il ne s'agit plus tant de travailler sur les résistances au changement que sur les ressources existantes. Elle renvoie de fait à une autre approche du changement de comportement. Les recherches sur la diffusion de l'innovation sociale ont démontré que l'innovation se diffuse à travers des réseaux de sociabilité, par le biais de leaders d'opinion crédibles, et dans des systèmes d'interaction entre des personnes. Les innovateurs, soit les premiers à adopter les comportements nouveaux, en sont les premiers vecteurs. Ils sont d'autant plus crédibles qu'ils sont soutenus par des campagnes nationales, qui font appel, elles aussi, à des personnalités légitimes dans l'opinion. C'est le cas de chercheurs, ou de médecins d'une part, de stars dans lesquels le public peut s'identifier d'autre part. Cette légitimité nationale est encore insuffisante, si des leaders, au sein des réseaux, ne s'approprient pas ces nouveaux comportements, et ne les imposent pas dans les interactions quotidiennes. On change de comportement au sein d'un réseau (voir, par exemple, Olson, 1978).

C'est ainsi que Des Jarlais et Friedman rendent compte du changement de comportement des toxicomanes à New York. Plus encore que le niveau d'information ou la connaissance d'une personne malade, l'appartenance à un réseau qui a changé de pratiques quant aux seringues est le facteur déterminant (Des Jarlais et Friedman, 1988). Cette problématique explique les homosexuels les moins intégrés dans la communauté homosexuelle sont ceux qui ont le plus de mal à adopter le préservatif. C'est ce qu'on découvre, sans nécessairement l'expliquer, les praticiens les plus proches du terrain. Pour que le comportement d'un séropositif change, il faut entrer effectivement en communication avec lui ; il faut aussi prendre le temps de recevoir et travailler avec l'environnement affectif du toxicomane, et particulièrement du partenaire sexuel. Il faut enfin que le changement ait été effectivement intégré par le praticien : " Faites ce que je dis, ne faites pas ce que je fais " disqualifie immédiatement le message.

La prévention auprès des femmes soulève nombre de questions, dans la mesure tout d'abord où on connaît mal leur rôle et leur poids dans les interactions affectivo-sexuelles. Peut-on s'adresser à l'ensemble des femmes, malgré leur hétérogénéité ? C'est ce qu'on fait certains pays d'Europe du Nord, en développant, en Suède par exemple, des campagnes générales, telles que "Utilisez-la aujourd'hui, pour faire un enfant demain". L'expérience clinique montre que l'argument porte, y compris chez les femmes à haut risque. Quand et comment s'adresser à des populations féminines spécifiques ?

Une stratégie de prévention est d'autant plus efficace qu'elle intègre différentes dimensions. Les programmes de prévention qui ont produit des résultats évaluable sont ceux qui ont une politique de prévention multidimensionnelle. En Finlande, par exemple, les campagnes qui visaient à réduire les comportements à risque (tabac, habitudes alimentaires) se sont révélés efficaces car elles ont su allier des actions d'éducation pour la santé, les médias, la mobilisation communautaire des services et des professionnels, eux-mêmes s'appuyant sur des associations bénévoles. En outre, l'effort a été intensif, systématique et ce, pendant une période de presque dix ans (Puska et coll., 1985).

Il faut donc construire une dynamique qui articule prévention générale, et préventions spécifiques qui s'adressent cette fois à des populations précises. Le recours à des relais qui sont en contact ou qui appartiennent à ces groupes est déterminant. Ces relais doivent effectuer un travail de traduction qui rendent accessibles les nouvelles contraintes en matière de protection de la femme et de son entourage. Ces médiateurs ne peuvent être nommés par décret. Ils doivent être de véritables leaders d'opinion, crédibles dans le groupe ciblé (Manderscheid J.C. et coll., 1988).

Quelques pays se sont engagés dans cette stratégie. C'est d'abord la Suisse, qui a su allier prévention en direction de la population générale avec le lancement d'une campagne nationale en février 1987, et actions spécifiques. Tous les média se sont mobilisés, par le biais de conférences de presse qui ont fait la manchette des journaux. "La mise en place de filière permettant d'adapter et de transmettre les messages" et d'élaborer des actions locales spécifiques a été privilégiée, avec succès (Dubois-Arber, 1988). Les prostituées se sont adressées directement à leurs clients par voie de presse en lançant un appel : "Ne marchandez plus. Mettez donc ce 1,9 gramme de latex" (Stôri, 1988).

Au Pays-Bas, la stratégie a été globalement identique avec un atout supplémentaire : l'effort déjà effectué pour s'approcher des toxicomanes. L'organisation de la Junk League a permis de joindre ceux qui, ailleurs, sont exclus de toute institution. Les programmes d'échange de seringue - un demi-million de seringues ont été distribuées -, des actions spécifiques auprès des prostituées toxicomanes, ou des toxicomanes appartenant à des groupes ethniques, ont participé de la réussite du programme. Le pays qui a, en France, la réputation d'être un foyer de toxicomanes, est aussi celui où les toxicomanes sont le moins touchés par le virus, soit 30% à Amsterdam dont la moitié seulement sont de nationalité néerlandaise (Buning, 1989). Alors que le taux de Sida est de 101,7 par million d'habitants en France, il est de 47,5 aux Pays-Bas.

Il nous reste de grands progrès à accomplir. Nous disposons toutefois des ressources institutionnelles et sociétales qui pourraient jouer un rôle clé. Outre les services spécialisés tels que la P.M.I., les centres de contraception, des associations de femmes existent. Leur rôle peut être déterminant. Si elles sont éloignées des populations les plus marginalisées, elles peuvent du moins créer une nouvelle dynamique, soutenir les associations de femmes migrantes ou étrangères, favoriser l'accès au soin. contribuer enfin à développer les solidarités, qui peuvent, en échange, responsabiliser les femmes confrontées au risque : la solidarité est de fait la seule arme dont nous disposons.

3. Face au risque

3.1. Le test pourquoi faire

3.1.1. Un contrôle illusoire

En 1989, le débat sur le test obligatoire s'est estompé. Le point de vue des experts l'a emporté : il n'y aura pas, pour le moment du moins, de test obligatoire pour la population générale (37,8 % des habitants de la région parisienne y sont néanmoins favorables) ni même pour les groupes considérés comme groupes à risque, et cela malgré un quasi consensus dans la population générale. Dans l'enquête effectuée par Pollak, Dabb et Moatti en région parisienne, 90% des personnes interrogées souhaitent que le test soit obligatoire pour les prostituées, et 86% pour les toxicomanes, la question des homosexuels ne semble pas avoir été soulevée dans cette enquête (Pollack, Dabb et Moatti, 1989). Le dépistage obligatoire est également envisagé dans les prisons (74,6%), avant le mariage (64%) et pour les femmes enceintes (78,6%), les femmes enceintes elles-mêmes y étant tout aussi favorables.

En l'absence d'un traitement efficace, le test apparaît comme la seule arme efficace pour lutter contre la maladie, bref, une simple mesure de santé publique. Le professeur Henrion cite trois raisons pour lesquelles la sérologie systématique auprès des femmes enceintes n'a été adoptée par aucun des pays européens : " La prévalence encore trop faible par rapport au coût visible (plusieurs milliards en France), la répartition très inégale de l'infection selon les régions considérées et le risque de résultats faussement positifs pouvant entraîner de véritables drames humains " (Henrion, 1989).

Au regard de vies humaines, l'argument économique serait dérisoire, voire scandaleux. En cette circonstance, la logique économique rencontre heureusement, non seulement les exigences éthiques, le refus de la stigmatisation, mais aussi le souci d'efficacité : la peur de la stigmatisation rend les contrôles sanitaires inopérants. Plus les mesures sont contraignantes, plus la population, hommes et femmes tentent d'y échapper.

La démonstration s'est effectuée in vivo. A Berlin, 88% des femmes d'une maternité ont accepté l'offre d'un sérodiagnostic des anticorps anti H.I.V. Lorsque la mesure a été étendue aux consultations natales, elles ont préféré se passer d'examens prénataux. Dans la première maternité, le passage du test avait été négocié avec chacune des femmes. Le test systématique au contraire a été perçu comme un étiquetage dangereux. Il en est de même aux Etats-Unis où une étude conclue que le test obligatoire pousserait 27% des femmes enceintes à abandonner les examens prénataux (cité par J. Mariasy et Radieh, 1989). Or ces femmes sont précisément, selon leur propre évaluation, les plus susceptibles d'être contaminées.

3.1.2. Des changements librement consentis.

Alors que le débat public porte sur la nécessité d'imposer ou non le test aux groupes exposés, médecins libéraux et services hospitaliers le pratiquent largement. 93% des médecins généralistes ont déjà prescrit un test de dépistage (IFOP-santé, Impact médecin, 21 janv.1989). Quant aux services hospitaliers, ils pratiquent le test d'autant plus systématiquement qu'il s'agit de leur propre protection, test qu'ils effectuent avec, mais aussi sans, l'assentiment du malade. "Testing is the answer, what's the question ?" interrogent deux médecins américains (Weiss, Thier, 1988). Question provocatrice : le consensus est quasi général, à l'exception d'une partie non négligeable des personnes directement concernées, à l'exception également d'une part des praticiens qui préfèrent attendre la demande du patient pour prescrire le test.

Un tel attentisme peut paraître paradoxal en terme de santé publique. Il repose sur le constat clinique suivant : le test à lui seul ne suffit pas à modifier les comportements. Les hétérosexuels à partenaires multiples qui ont adopté le préservatif sont plus nombreux à s'être soumis volontairement au test, mais si le test est subi et non choisi, on ne relève aucune différence significative dans l'utilisation du préservatif (CFES, 1988). Il en est de même pour les toxicomanes: ceux qui ont réduit les pratiques à haut risque (partage de seringue) sont plus nombreux à s'être soumis volontairement au test, mais rien ne permet d'affirmer que le test soit le facteur dédanchant (Hartnoll et Coll., 1988).

Ceux qui apprennent leur statut sérologique au hasard des rencontres institutionnelles intègrent cette donnée à leurs pratiques toxicomaniaques, le résultat du test peut même être purement et simplement oublié (Benezech et Coll., 1988). La passation du test participe d'un processus de changement, et témoigne de la cohérence du comportement dans la gestion du risque. C'est la gestion du risque qu'il s'agit de modifier, le test doit être considéré par le praticien comme un effet, non comme un but.

Si la question posée est celle du changement de comportement, il importe donc que la décision de passer le test soit volontaire. Le test ne doit pas être un acte isolé, mais s'intégrer dans un processus global de réorientation des opinions et des pratiques qui rendent indispensable l'adhésion de la personne. Non que l'environnement affectif et social n'ait aucune prise : le changement est le produit d'une interaction entre une situation, ses différents acteurs et un sujet, mais le changement est d'autant plus durable et effectif qu'il est librement consenti. Dans ce domaine, la peur et la menace sont mauvaises conseillères, les enfants eux-mêmes sont moins enclins à jouer avec un jeu interdit lorsqu'ils n'ont pas été menacés (Beauvois et Joule, 1988). C'est là un des acquis indiscutables des sciences sociales, un des fondements des stratégies de marketing.

3.1.3. L'annonce de la séropositivité.

Seule la personne peut savoir si elle est à même de faire face à un nouveau statut sérologique. Certaines choisissent délibérément de ne pas savoir, ce qui ne signifie pas nécessairement qu'elles ne modifient pas leur comportements : "je fais comme si je l'avais" dit Brigitte, qui utilise une seringue personnelle et, ce qui est plus rare, impose le préservatif à ses partenaires, "mais je ne veux pas le savoir, parce que si je le savais, je ne sais pas si je serais encore capable de faire tout ça".

Il faut quelquefois plusieurs mois, voire des années, avant qu'intervienne la décision d'affronter l'épreuve. Les femmes s'y soumettraient toutefois plus aisément que les hommes. C'est du moins ce qu'on peut avancer sur la base du témoignage des femmes elles-mêmes. Elles ont, disent-elles, le plus grand mal à entraîner leur compagnon dans un centre de dépistage à Paris. Dans les centres de dépistage gratuit en région parisienne, elles constituent entre 20 et 30% de la clientèle, proportion supérieure au nombre de Sida déclaré, qu'on ne peut toutefois considérer comme très significative dans la mesure où le nombre de séropositifs est inconnu.

La prise de décision elle-même est le produit d'un processus complexe où se croisent déterminants extérieurs, économie psychique et choix du mode de vie. Le plus souvent l'acte s'inscrit dans une chaîne relationnelle, lorsque la sérologie d'un partenaire, d'un compagnon d'infortune est connue. La décision intervient souvent à des moments cruciaux : choix d'un nouveau mode de vie. rencontre d'un nouveau compagnon, décision d'enfanter. " La grossesse est peut-être le plus mauvais moment pour passer le test " constate le Dr. Boubilley. Quelque soit le choix, il ne peut être que douloureux, d'autant qu'il était imprévisible, ou que la femme se refusait à affronter l'épreuve pour elle-même. Il faudrait donc pouvoir toucher les femmes avant leur grossesse. C'est aussi dire qu'il faudrait mobiliser l'ensemble des réseaux existants, qu'ils soient spécifiques à un groupe, toxicomanes, femmes originaires des zones d'endémie, ou qu'il s'adresse à l'ensemble de la population, les femmes de bisexuels, d'ex-toxicomanes n'étant nullement isolables de la population générale : médecins généralistes, services sociaux, centre de consultation, mais aussi associations, réseaux informels...

Contrairement à une conception naïve de la prévention, le problème se pose dans les mêmes termes au moment où le médecin doit annoncer une séropositivité, puisque c'est en principe lui qui doit le faire. Comme pour les hommes, l'annonce d'une sérologie positive produit une véritable sidération. Sous l'effet du choc. la femme peut rester silencieuse, interdite, ou au contraire si elle est en présence de quelqu'un qui peut l'entendre. dans un état qui - Le Dr. Cordonnier le décrit en particulier pour les toxicomanes - " fait surgir et condense le vécu actuel et les comportements passés... avec des associations étonnantes, des raccourcis biographiques pathétiques ". (Cordonnier, 1989). En principe, le devoir du médecin est d'informer la consultante afin qu'elle adopte les mesures de prévention nécessaires à sa protection et à celles de son entourage.

Des médecins, nombreux parmi ceux que nous avons interrogés s'inquiètent : "Je leur dis, mais elles n'entendent pas". D'autres sont plus violents : " Moi, je les préviens simplement : si vous avez des rapports non protégés, vous êtes un criminel ". Le même médecin, il s'agit d'un médecin hospitalier, constate également qu'il est impossible de suivre les séropositifs : " Ils prennent leurs résultats, ils disparaissent, et reviennent ici après, quand ils sont malades ". Cette violence verbale nous a été rapportée, aucun des professionnels de santé qui ont choisi de travailler auprès de cette nouvelle clientèle ne conçoit leurs rôle comme la récitation des nouvelles responsabilités du séropositif, et, sans minimiser les difficultés du suivi des personnes séropositives, parviennent néanmoins à garder le contact ou encore orienter vers des services ou des médecins généralistes, les femmes séropositives.

Tous les professionnels sont cependant confrontés à une double exigence : aider et renforcer celle qui vient d'entendre la pire des nouvelles, sa mort en sursis, et remplir sa mission de santé publique en protégeant l'ensemble de la collectivité. Tous, tant bien que mal, tentent de trouver les mots pour le dire, certains s'efforcent de fournir les explications techniques qui font défaut. Mais l'information de base fait-elle réellement défaut? Et surtout, peut-elle être entendue en un tel moment? Rien n'est moins sûr: " On a l'impression qu'elles n'entendent rien " constatent les cliniciens. Submergées par les émotions, affolées pour elles-mêmes et pour ceux qu'elles aiment, les jeunes femmes cherchent d'abord un point d'appui, une écoute, ou mieux encore un partage. Ce moment est sans doute un de ceux où peut se sceller un nouveau contrat social. Le message de solidarité est le seul audible, lui seul peut l'aider à affronter ses nouvelles responsabilités envers elle-même et son entourage et à faire appel aux différentes institutions. Encore faut-il que des relais institutionnels et sociétaux puissent prendre la relève.

3.2. Les aménagements psychiques

3.2.1. La métabolisation de la maladie

L'annonce de la séropositivité est suivie d'un silence clinique ou d'un " vide institutionnel " (Defert, 1989) où de nouveaux modes de défense du moi vont se construire face à la séropositivité d'abord, puis face à la maladie. Celle-ci prend un sens différent selon les structures psychiques, et selon les situations. La menace de la maladie ne peut être vécue sur le même mode par une jeune femme toxicomane, qui renvoie directement à ses propres pratiques, et par une femme qui vient de découvrir dans le même temps la bisexualité de son époux. Le travail d'adaptation qui doit s'effectuer met en jeu l'ensemble de ces données: structures de la personnalité, représentations de la maladie, situation et réaction de l'environnement. Ce travail nécessaire peut se manifester par différents symptômes, du déni à la dépression, qui doivent être restitués, non dans un cadre pathologique mais dans " leur dimension existentielle et humaine " (Charmasson, 1989).

Sur la base de l'expérience de l'association AIDES. Daniel Defert identifie dix huit types d'anxiété et leur moment d'émergence dans l'évolution de la maladie. L'absence de données cliniques concernant les femmes interdit une reprise systématique ou une discussion de ces types d'anxiété. " Les femmes se dépriment moins que les hommes, constate le Dr. Mercks, elles n'ont pas le droit d'être malades ". Il semblerait qu'elles vivent la séropositivité et la maladie sur un mode moins dramatique; mais qu'elles souffrent d'abord de l'isolement, les dépressions se cristallisant sur l'abandon des perspectives de maternité ou sur les souffrances de leurs proches, parents, époux, et surtout enfants. Mères de famille et particulièrement mères célibataires sont certainement celles qui engagent avec la maladie le combat le plus véhément.

Pour les femmes toxicomanes comme pour les hommes, la réponse la plus fréquente est le déni que renforce, outre la menace narcissique, l'atemporalité chronique qu'alimente au jour le jour la prise de produits psychotropes. Cette réponse est de plus en cohérence avec les modèles culturels qui soutendent la prise de drogue : " Ici et Maintenant ", mot d'ordre de la culture underground des années 70, est resté d'actualité. C'est aussi la réponse la plus commode pour l'environnement familial, social, professionnel. "Il y en a qui n'arrêtent pas de flipper avec ça, dit Maryse, toujours à se demander s'il y a quelque chose qui ne va pas. Moi, j'y pense pas, et c'est la meilleur façon de ne pas être malade ". La dame aux camélias vivait sa tuberculose sur le même mode semble-t-il ". "J'étais de toutes les fêtes, de tous les bals de toutes les orgies... je passais à l'état de corps sans âme, de choses sans pensées, je vécus pendant quelques jours ce cette vie automatique... la maladie m'envahissait de jour en jour". (Alexandre Dumas fils).

La capacité à ignorer au moins partiellement la menace est du reste vitale. La négation de la réalité doit être interprétée dans ce cas différemment que lorsqu'on a affaire à des symptômes névrotiques (Clément, 1988). La maladie elle-même peut être vécue sur différents modes, de la soumission à la résistance, de la déchéance à la rédemption (Laplantine, 1986). Comme dans toutes les maladies graves, le Sida peut être vécu comme une épreuve de la foi, ainsi cette jeune zaïroise : "Il y en a des gens qui ont peur (cris sur un ton aigu) oh le virus !!! hi hi... (pleurs imités) non non (ton normal), moi pas, pas moi. Nous prions, on n'a pas peur, peut-être que Dieu, il peut me garder comme ça, toujours (sourire)" (cité par Chartier, 1988).

Parce que la séropositivité n'est pas la mort mais qu'elle la frôle, elle peut, au même titre que la drogue, être métabolisée comme jugement de Dieu. Alors que les intervenants en toxicomanie restaient interdits, incapables d'imaginer les mots qui détourneraient de la drogue ces morts en sursis, des toxicomanes séropositifs se sont peu à peu détachés de la drogue comme si "le danger immédiat d'une mort différée" se substituait à la conduite de risque (Charles-Nicolas, 1989). Pour certaines, la maladie devient une véritable initiation : " je ne prenais plus de drogue depuis trois ans, raconte Murielle, je me suis retrouvée enceinte, et ils m'ont dit que j'étais séropositive, ça a été très dur, j'ai avorté, je ne voulais pas lui faire vivre ça, j'étais tellement mal que ça me rassurait de savoir que la mort était proche, j'ai pensé que j'étais en sursis, c'était comme une seconde vie, en temps limité. Chaque moment est devenu précieux. Pour la première fois, je vis pour moi, j'ai acquis une sérénité que je ne connaissais pas ".

Toutes les femmes que nous avons rencontrées sont loin d'être sereines, mais toutes cherchent, si n'est l'apaisement, du moins l'acceptation : " Ce sont des histoires de la vie qu'on préférerait peut-être pas, mais bon, moi j'ai ça et je m'identifie là-dedans " dit une jeune Zairoise, ou encore : " Je ne pense pas, je sais que dans ma famille, on veut mourir, tout simplement. En tout cas, l'avenir est mauvais. On ne mourra pas en même temps, mais un va mourir, puis un autre, puis un autre. C'est comme ça, on ne peut pas faire de projet... C'est très triste ". (Chartier, 1988).

3.2.2. Sexe et sida : femmes fatales

Résignation ? Fatalisme ? Quelque soit le cadre d'interprétation adopté, ces femmes semblent moins bouleversées par la maladie et la mort que par l'annonce aux proches et surtout aux partenaires. "À qui dois-je le dire?" "Comment le dire?", ce sont les premières questions posées par les femmes. Faut-il prévenir systématiquement les partenaires ? La question a été soulevée au Congrès de Montréal de 1989. Différentes expérimentations ont été menées, principalement aux Etats-Unis mais aussi en Suède et en Belgique. En Caroline du Sud par exemple, les services de santé ont envoyé anonymement un questionnaire aux partenaires signalés par la personne séropositive, plusieurs mois après la notification. 79 personnes ont été ainsi touchées, 20 (25%) d'entre elles, qui avaient accepté de passer le test se sont révélées séropositives (Jones, Jeffrey et coll., 1989). Au Colorado, 65% des personnes ainsi contactées ont effectué le test, 15% parmi eux était séropositif (Spencer et coll., 1989). À Bruxelles, 45 des personnes contaminées par voie hétérosexuelle sur un total de 289 VIH hétérosexuels, ont signalé 92 partenaires dont 36 (39%) se sont révélés séropositifs. Ces résultats que les auteurs des études s'accordent à trouver efficaces, exigent la mise en place de services d'information et de conseil qui accompagnent la notification puis le passage du test (Arendt et coll., 1989), le test en lui-même ne servant nullement d'acte préventif à lui tout seul. Quels modes de communication faut-il mettre en place ? Telle est sans doute la question centrale (Lorraine, Fishback et coll., 1989).

L'annonce aux partenaires par la personne contaminée elle-même peut paraître à la fois plus rationnelle et plus humaine. Elle l'expose aussi à des risques imprévisibles, la violence de l'annonce dépend de la personnalité du partenaire mais aussi de la situation affectivo-sexuelle. Les relations les plus secrètes sont exposées sur la place publique, et ce, dans un contexte de menace mortelle. Pour celles qui ont connu des ruptures sentimentales, séparations ou divorces douloureux, la reprise de contact dans cette circonstance peut s'avérer un obstacle difficilement surmontable. Laurence a 34 ans, elle a connu différents types de relation. Mariée pendant six ans avec un homme dont elle a un enfant, et dont elle vient d'obtenir la garde dans un contexte très conflictuel, Laurence a connu ensuite une période de deux ans, traversée par des aventures sans lendemain; elle vit depuis un an avec un homme avec lequel elle entretient une relation exclusive. Ensemble, ils décident de faire un enfant, Laurence apprend sa séropositivité lorsqu'elle est enceinte de deux mois. Elle est incapable de dater le moment de la contamination. Doit-elle joindre l'ensemble de ses partenaires ?

Liliane n'a pas hésité ; malgré les mises en garde de son médecin, elle prévient les trois partenaires avec lesquels elle a partagé sa vie, le premier pendant trois ans, le second pendant un an, et celui avec lequel elle vit depuis deux ans. Seul son partenaire actuel, Jean-Jacques, a pu agir sur le moment avec une chaleur d'autant plus spontanée qu'il se pensait lui aussi contaminé. Les deux premiers, avec lesquels Liliane avait des relations affectueuses, ont coupé toutes relations avec elle, tout en refusant l'épreuve du test. Liliane est atterrée : "Je n'avais plus de relations sexuelles avec eux, pourquoi ont-ils cessé de me voir? je croyais être devenue leur amie...Pour eux, je n'étais plus une femme, j'ai été purement et simplement rayée de la carte. L'épreuve la plus douloureuse, c'est avec Jean-Jacques, son partenaire actuel qu'elle l'a vécue... Jean-Jacques, amoureux passionné, qui, à l'annonce de la séropositivité de Liliane, la serre dans ses bras, lui fait l'amour passionnément, finit par accepter de passer le test, après deux mois d'hésitation, il est séronégatif. Liliane l'apprend par un mot laissé sur la table : " je suis séronégatif, je ne peux plus vivre comme ça, je dois partir, je t'aime ". Ironie macabre, Liliane, après un test Western Blot, découvre qu'elle était une fausse séropositive, mais les relations affectives et amoureuses avec les hommes de sa vie sont brisées à jamais.

Tous les couples ne réagissent pas avec autant de violence, mais selon Charmasson, un couple sur trois se séparerait. Pour les autres, la relation peut au contraire se resserrer et créer une nouvelle qualité relationnelle. La situation la plus favorable est sans doute celle où les deux partenaires sont séropositifs, à condition que la relation affective soit effectivement investie, faute de quoi, le couple peut être vécu par l'un ou l'autre des partenaires comme une prison. Pour tous, le virus entre en tiers dans la relation de couple. Ces couples sont le plus souvent très affectés et doivent supporter une surcharge psychologique, culpabilité et peur d'infecter l'autre ou, peur de perdre l'être aimé. Clément cite le cas d'un couple homosexuel où le partenaire non infecté " s'est consciemment infecté d'un autre partenaire pour rétablir l'équilibre " (Clément, 1989). C'est ce que tente Nadine aujourd'hui en recommençant à se droguer par injection intraveineuse alors qu'elle avait cessé toute prise de drogue depuis deux ans.

Les femmes célibataires sont généralement dans la situation la plus éprouvante. Les plus volontaires, une minorité, parviennent à imposer le préservatif, sans nécessairement avouer leur séropositivité. La réponse la plus fréquente est le repli sur soi et le renoncement à toute relation sexuelle. Cette abstinence n'est pas toujours mal supportée mais "ce qu'elle implique d'abandon des liens affectifs l'est beaucoup moins" (Sylvestre et coll., 1989).

3.2.3. Le défi à la mort

Alors que le sida venait seulement d'être découvert, que les nouvelles les plus alarmantes venant des Etats-Unis étaient diffusées tant dans les médias que dans la presse professionnelle, le corps médical dans sa grande majorité faisait pression auprès des femmes enceintes pour qu'elles renoncent à enfanter ; certains ont procédé au test sans l'autorisation de la patiente, et même, rappelle France Ueberfeld sans même oser annoncer à la jeune femme sa séropositivité. Le Pr. Henrion relate les hésitations et les doutes lorsqu'il lui a fallu annoncer à sa première patiente sa séropositivité (Henrion, 1988).

Certains praticiens se refusent encore aujourd'hui à affronter leur patiente, Rachèle a ainsi appris son statut sérologique deux jours avant son accouchement en surprenant un échange entre deux infirmières : " Fais gaffe à celle-là, a-t-elle entendu, elle a le sida ", d'autres l'apprennent sur la table d'accouchement (Weil-Halpern, 1988).

L'obstination de certaines femmes a eu raison des résistances du corps médical, du moins pour les cliniciens les plus à l'écoute de leur malade. Les consultations que nous avons visitées, à l'hôpital Henri-Mondor à Créteil, l'hôpital Béclère à Clamart, le département de pédiatrie à l'hôpital Necker-enfants malades, ou encore la maternité de Port-Royal, s'efforcent d'informer objectivement les jeunes femmes et leur laisser le temps de la réflexion. À l'hôpital Béclère, elle peut consulter non seulement le gynéco-obstétricien, un médecin spécialiste du HIV, mais aussi un pédiatre, une assistante sociale, une psychologue. Le suivi de 308 nouveaux nés de mère VIH fournit des données épidémiologiques assez précises : environ 30% des nouveaux nés (et non 80 ou 60% comme on le croyait dans les premières années de la maladie) sont effectivement contaminés, presque toujours par voie materno-foetale. Pour ceux-là, le pronostic est plus sévère encore que pour les adultes. On estime aujourd'hui que les risques sont plus graves tant pour la mère que pour l'enfant, si la maladie de la mère est en évolution, mais les données statistiques françaises ne permettent pas de trancher : 3% des 308 femmes suivies sont au stade quatre (Blanche et coll., 1989). Pour la très grande majorité des mères HIV asymptomatique, l'accouchement se déroule normalement. (B.E.H. n°19/1989).

Sur la base de ces données et sur une analyse de leur situation personnelle, environ les deux tiers des femmes renoncent à enfanter. 30% d'entre elles préfèrent affronter un risque que nous considérons généralement dans les pays occidentaux, comme intolérable. La grande majorité des femmes originaires des pays d'Afrique se refusent à l'avortement, tout comme les femmes issues des communautés noires ou hispaniques aux Etats-Unis. Confrontées quotidiennement à des risques plus immédiats (ressources financières, violences, accidents, maladies), elles vivent le Sida comme un risque supplémentaire qui fait partie de la vie quotidienne. Elles en ont d'autant moins le contrôle que " les rapports sexuels peuvent significativement améliorer la situation économique " (Goldsmith, 1988). Dans ces communautés, le préservatif est pratiquement inconnu et se heurte aux représentations de la virilité.

Pour les femmes originaires des pays d'endémie, les obstacles sont analogues, en ce qui concerne du moins la banalisation du risque. Il convient d'ajouter les représentations culturelles du rôle de la femme et de l'enfantement. Une femme qui n'enfante pas est " un arbre mort " que le mari peut légitimement répudier : " cette femme, elle était mariée à un ministre, avait tout sauf un enfant. Et il y a des fois, ses soeurs, ses propres soeurs, les soeurs qu'elle aidait, l'injurait : " et toi, qu'est ce que tu fais là ? " Tu ne fais que jouir du bonheur de cet homme là. Je ne sais pas, quand elles critiquent : " Tu n'as même pas un enfant", c'est comme si on n'avait pas de valeur " (Chartier, 1988).

Au reste, que signifie 30% de chance? "J'ai tout de même 70% de chance, alors je joue, comme au loto" déclare une haïtienne. Marianne, ex-toxicomane, une des première jeunes femmes HIV à avoir accouché, a découvert sa séropositivité au troisième mois de sa grossesse. En 1984, le milieu médical était alors persuadé que les risques de contamination s'élevait à 70, voire à 80% : " 20% de chances, je trouvais que c'était suffisant. Quand je me shootais, j'en prenais tous les jours des risques comme ça ". Si le risque participe, bon gré mal gré, de la vie quotidienne des populations les plus défavorisées, il est un des composants les plus constants des conduites toxicomaniaques. Pour Marianne, renoncer à enfanter, c'était se soumettre à la maladie et lui donner prise. Il n'était pas question de mourir, il était question de vivre. La naissance de l'enfant levait l'insupportable ambiguïté, et apportait la preuve tangible de l'intégrité du corps. " Après tout, qu'est ce qu'on risquait ? demandait-elle, parlant d'elle-même et de son bébé, il risquait de mourir, mais il risquait aussi de vivre. Si j'avais avorté, je ne lui laissais plus aucune chance". Le bébé de Marianne a aujourd'hui cinq ans, il est en très bonne santé. Elle continue d'être suivie à l'hôpital Béclère qui a su raccompagner dans cette épreuve. Pour le moment, son état est stationnaire. " Le psychisme joue aussi, remarque Sylvie Breton, Assistante Sociale à l'Hôpital Claude Bernard, j'ai des mères de familles qui se savent VIH et qui ont des enfants. Leur durée de vie est plus longue que celle des femmes sans enfant ".

Défi à la mort, la grossesse de femmes toxicomanes est aussi interprétée par le personnel soignant comme une porte de sortie de la toxicomanie, les praticiens parlent alors d'enfant-médicament, et les jeunes accouchées, qui se présentent très majoritairement comme des ex-toxicomanes, les détrompent d'autant moins qu'elles-mêmes constatent avec la grossesse, qu'elles peuvent se passer de drogue ; elles prennent donc de bonnes résolutions... Il convient toutefois de lever quelques ambiguïtés, liées aux représentations de la toxicomanie. Les femmes enceintes qui poursuivent durant leur grossesse les pratiques à haut risque sont très minoritaires. Le plus souvent, elles renoncent ou diminuent sensiblement leur consommation, un peu à la façon des femmes tabagiques, ce qui ne veut pas dire qu'elles ne reprendront pas ultérieurement des drogues illicites ou licites. L'enfant médicament est une illusion qui est plus souvent celle des soignants que des soignées.

Mme F. Weil Halpern rapporte les paroles d'une de ses patientes, assez caractéristique nous semble-t-il. Une jeune femme raconte la naissance de son enfant comme la découverte de la vraie vie : " Un monde de sensations, de bruits, de silence, d'obscurité, de larmes, de joie, d'angoisse. de rêves, de cauchemars " (Weil Halpern, 1988). Discours d'une femme émerveillée de l'enfantement, enfin confrontée au monde réel ? Quoi qu'il en soit, paroles de droguée, certainement : ce monde de sensations est aussi celui que décrivent les toxicomanes lors de la découverte de la drogue. Il est sûr que le soignant aura d'autant plus tendance à l'interpréter comme un discours de droguée repentie que la toxicomanie de lui est intolérable. Si la naissance d'un enfant peut consolider une démarche de désintoxication bien engagée, elle ne peut s'y substituer. On peut craindre au contraire que, sans le soutien d'un entourage affectif et social, la mère ne puisse faire face à ses nouvelles responsabilités, et à l'incertitude quant à l'évolution de sa maladie et celle de son enfant.

3.3. Risques et changement

3.3.1. Réalités changeantes, mythes persistants

Si les changements de comportement des homosexuels et des toxicomanes directement confrontés au risque sont suivis attentivement, on ne dispose d'aucune donnée concernant les femmes. Moins nombreuses, les partenaires de conjoints contaminés ne constituent nullement un groupe homogène. Les femmes qui adoptent elles-mêmes un comportement à risque sont mieux délimitées. Elles ne sont pas mieux connues pour autant. Les études sur le comportement des toxicomanes ne fournissent aucune information spécifique sur les femmes. On peut supposer, sans pouvoir le vérifier, qu'elles ont modifié leur comportement au même titre que les hommes, la majorité des toxicomanes ayant renoncé au partage des seringues aux Etats-Unis (Des Jarlais et coll., 1988), comme en Grande-Bretagne (Hartnoll et coll., 1988) et en France (Facy, 1988). Nous évaluons pour notre part, à la suite d'observations dans le milieu naturel en région parisienne à environ 1/4 les toxicomanes qui refusent toute modification de leur pratique. Cette évaluation approximative ne rend pas compte des différences très sensibles suivant les réseaux. Dans certains réseaux, le partage de la seringue est exclu. Dans d'autres, le partage est exclu en principe, "sauf quand...". Il suffit d'une seringue bouchée, d'une aiguille ébréchée pour que l'échange se fasse, à l'exception d'individualités. Certains enfin se montrent réfractaires à toute mesure de prévention qui sont sans doute, pour reprendre l'hypothèse de M. Pollack, ceux qui " comme dans le cas de l'homosexualité" sont à la fois les plus marginalisés " et les plus stigmatisés " (Pollack 1989).

Ce changement, pour incomplet qu'il soit, était inespéré. Incontrôlables et incontrôlés, inaccessible à un discours de prévention qui exige de se projeter dans le futur, comment les toxicomanes ont-ils pu changer leurs comportements? Sans doute faut-il réexaminer nombre de vérités habituellement admises, ce que la conférence de Montréal nous engage à faire en intitulant les journées consacrées aux comportements des toxicomanes : "Réalités changeantes, mythes persistants". Ce sont d'abord les représentations de la toxicomanie qu'il faut interroger, ces conduites à risque qui, nous rappelle le Dr. Charles-Nicolas " loin d'être un équivalent suicidaire (...) aident à vivre". (Charles-Nicolas, 1989). Dans une perspective de prévention, la question essentielle est celle des facteurs associés au changement.

Outre la proximité au risque, et par exemple la connaissance de personnes atteintes du Sida dans son environnement proche, la confiance dans le discours médical et le niveau d'éducation, on attribue généralement le changement rapide des comportements homosexuels à la mobilisation d'organisations communautaires formelles et informelles : lieux de rencontre, associations, média. Les toxicomanes ne disposent pas de tels relais ; à l'exception peut-être de la Junk League en Hollande, il n'existe nulle association, nulle parole publique représentative. Toutefois les réseaux informels semblent avoir joué un rôle déterminant. C'est du moins la conclusion de l'étude menée par M. Des Jarlais et M. Friedman sur les comportements des toxicomanes à New York. Dès 1984, plus de la moitié des toxicomanes en traitement avaient modifié leurs pratiques. En 1985, une étude menée dans le quartier du Bronx donnait les mêmes résultats. Le facteur déterminant, en ce qui concerne le changement de pratiques, est le comportement des autres membres du réseau (Des Jarlais et Friedman, 1988). On change de comportement dans un système d'interaction, qu'il s'agisse de seringue ou de capote. Ces théories du changement social sont conceptualisées chez les sociologues interactionnistes (Mendras et coll., 1983).

3.3.2. De l'usage du préservatif

L'utilisation d'une seringue personnelle, tout comme l'usage du préservatif dans le milieu homosexuel, met en jeu des groupes ou réseaux qui sont à la fois resserrés et directement confrontés au risque. Les changements collectifs ont donc pu s'opérer. Il n'en est pas de même pour le préservatif quand il s'agit de la population générale qui majoritairement continue de s'y refuser. C'est donc - et c'est une des principales caractéristiques de la période de la séropositivité - tout le rapport à l'autre qui se trouve modifié.

Les usagers de drogue n'ont pas nécessairement des conjoints appartenant à des réseaux de consommateurs soit 40% de partenaires non usagers de drogue en Californie (Lewis, 1989) et 48% des 75 toxicomanes détenus en France (Espinoza, 1988). Comme pour les bisexuels, il leur faut donc avouer à leur partenaire, des pratiques tenues secrètes quelquefois pour la protection du couple. L'introduction du préservatif dans le couple rompt les équilibres et les contrats tacites sur lesquels reposent de nombreuses relations. Qu'il s'agisse de drogue ou de sexe, on comprend que l'usage du préservatif soit nettement plus difficile à imposer. C'est au reste le constat tant des études américaines que françaises (Becker et coll., 1988). En l'absence de données systématiques, nous poserons quelques hypothèses issues de la clinique, mais qui sont loin de prétendre à une représentativité statistique.

Dans les milieux toxicomanes, le préservatif a toutes les peines à s'imposer. 39% seulement des séropositifs en traitement l'utilisent (Facy, 1988). Les couples séropositifs, pour ceux que nous avons rencontrés du moins, se refusent au préservatif entre eux, même s'ils le prônent pour les relations extra-conjugales, soit que la relation affectivo-sexuelle soit vécue sur un mode fusionnel, ou encore qu'elle soit considérée comme un risque à courir, une épreuve ordalique.

À l'exception de celles qui s'enferment dans un déni pathologique, les femmes séropositives semblent bien souvent renoncer à toute sexualité, "la possibilité de l'infection empoisonnant le fantasme sexuel" (Clément, 1988). Ou encore, elles recherchent un partenaire séropositif. On peut ainsi lire dans Libération des petites annonces du type : " J.F. séropositive cherche partenaire même situation pour vivre passionnément le temps qui nous reste ".

Le comportement des femmes qui sont à la fois toxicomanes et prostituées est d'autant plus mal connu qu'elles échappent aux études épidémiologiques. En outre, aucune étude n'existe sur le comportement sexuel des femmes toxicomanes en traitement, au contraire des Etats-Unis, où le traitement à la méthadone permet d'entrer en contact avec des femmes qui vivent en marge de toute institution. Une étude menée sur 110 femmes à New York contactées dans le cadre d'un traitement à la méthadone fournit les données suivantes : 31% d'entre elles se disent prostituées. D'autres ne se considèrent pas comme prostituées mais disent " échanger des services sexuels contre de la drogue ". Le nombre total de leurs partenaires sexuels est évalué à 30 en moyenne, certaines d'entre elles estimant ce nombre à 44.000. Environ la moitié d'entre elles utilisent le préservatif (Wallace et coll., 1988).

Parmi les jeunes femmes séropositives que nous avons rencontrées, celles qui se reconnaissent comme prostituées utilisent le préservatif. D'autres nous ont dit le proposer systématiquement et laisser à l'homme la responsabilité du choix: " Ils n'ont qu'à savoir ce qu'ils veulent " a remarqué l'une avec aigreur. Pour celles qui se vivent d'abord comme des toxicomanes, la relation peut s'effectuer dans un cadre ambigu, racollage par minitel ou encore relations sociales diverses. Parce qu'elles ne se présentent pas nécessairement comme des prostituées, elles ne veulent pas imposer le préservatif sous peine d'annoncer le stigmate. Lorsqu'elles se prostituent avec des dealers, la relation est plus claire. L'utilisation du préservatif dépend alors des réseaux et des personnes. Chez les jeunes garçons issus de l'immigration maghrébine, l'usage du préservatif est souvent revendiqué "avec ces filles-là", d'autant que leur réputation est en jeu. L'un d'entre eux nous a toutefois avoué qu'il n'osait pas avoir de préservatifs chez lui, de peur que sa mère ne les trouve.

Pour les jeunes femmes les plus démunies, les sans domicile fixe, le préservatif est exclu. Il exige une organisation, une prévoyance dont elles n'ont pas les moyens, ni en terme psychique ni en terme financier. Pour beaucoup, prostitution et drogue forment un couple infernal. Le cercle vicieux où elles sont enfermées interdit tout changement qui doit venir de l'extérieur, soit que les hommes apprennent à accepter ou à exiger le préservatif, ou encore que des produits de substitution parviennent à stabiliser la consommation et rompent du moins la dépendance économique dont elles sont prisonnières.

3.3.3. Sentiments d'appartenance communautaire et sentiment d'isolement

Le soutien des proches ou au contraire le sentiment d'exclusion sont ainsi des éléments déterminants tant pour la personne contaminée que dans la protection de leur environnement proche. L'isolement du séropositif et du malade, au contraire d'autres maladies qui parviennent à obtenir la compassion de l'entourage, est une des caractéristiques de ce mal mystérieux qui a frappé d'abord des groupes stigmatisés, et qui peut menacer, par la contagion, l'ensemble du corps social. Les homosexuels, ceux qui du moins revendiquent leur appartenance à la communauté, ont réussi à créer des lieux où la maladie peut être parlée, et où le malade peut être soutenu.

Rien de tel pour les femmes, qui sur ce point, ne sont pas toute dans la même situation. Pour les femmes toxicomanes par exemple, il existe des situations très contrastées, suivant les réseaux d'appartenance.

Contrairement aux idées reçues, les usagers de drogue ne sont pas seuls, ils peuvent appartenir à des réseaux où la loi du marché peut être soumise à celles des affects. Dans les réseaux de ce type, la sérologie de chacun est connue, une femme qui y appartient peut communiquer avec des personnes également atteintes et trouver avec ses amis, les modalités sur lesquelles ce nouveau statut sérologique peut être vécu. En principe, ces femmes ne penseront pas à s'adresser ni aux services ni aux associations; elles refuseront les groupes de parole, considérés comme un enfermement dans la maladie. Si elles sollicitent un soutien, c'est dans un moment de crise très précis : la séparation ou la rencontre d'un nouveau partenaire, l'annonce d'une grossesse, une maladie opportuniste, la maladie ou la mort d'un ami. Il n'en reste pas moins que, même dans un réseau amical, les responsabilités de la mère de famille, par exemple, restent lourdes. D'autres réseaux imposent le silence, et donc le déni, les femmes qui y appartiennent sont plus démunies d'autant que, plus marginalisées, elles sont réticentes à prendre contact avec les services et associations, la distance sociale étant déterminante.

La solidarité, si elle existe, est vécue sur un mode particulier. Certains services hospitaliers s'en plaignent : " elles ont toujours des copains pour leur apporter leur dose ". En tout état de cause, cette solidarité peut difficilement faire face à la maladie elle-même.

Anne-Lise et Liliane sont deux amies, qui ont toujours tout partagé. seringues, drogue, argent, quelquefois aussi, les hommes. Du moins quand elles sont ensemble : la solidarité est à la fois instantanée et fusionnelle. Anne-Lise avait affronté l'épreuve : elle est séronégative et folle de joie. Quand Liliane revient en pleurs avec ses résultats, elle est séropositive : " Je ne sais pas ce qui m'a pris, raconte Anne-Lise, j'ai fait comme d'habitude, je l'ai shootée d'abord, puis moi après avec la même shooteuse, je ne pouvais pas faire autrement, j'allais pas la traiter en pestiférée, la veille, j'avais fait la même chose, on n'était pas à un jour près. Après, c'est elle qui n'a plus voulu (...) d'ailleurs, elle a arrêté de se droguer. Maintenant, c'est horrible, je n'ose même plus aller la voir. Moi, je continue à me droguer, je ne veux pas aller la voir dans cet état, défoncée comme je suis, ou même en manque. Parce que le manque, ça se communique..."

Pour les femmes originaires des zones d'endémie, la situation est tout aussi diversifiée. Quelquefois ces femmes sont entourées ; l'enfant. si la mère est malade, peut être pris en charge par la famille élargie. Le plus souvent, la maladie reste encore honteuse et secrète. " Non. ce n'est pas des choses que je vais raconter à droite et à gauche " et " Toutes les personnes qui te voient et qu'on dit que tu es séropositive, tout le monde pense qu'à ça, on dit " cette femme, elle a couchée avec tout le monde " (Chartier. 1988).

Parce qu'il exige de rompre le silence, le soutien à la malade affiche le stigmate. Comme un oiseau de mauvais augure, il donne corps à la maladie. Les solidarités communautaires ne peuvent s'envisager qu'avec une prise de conscience de la collectivité toute entière. Pour être combattu, le mal doit d'abord être dit.

Les femmes les plus isolées sont peut-être celles de conjoints contaminés, ex-toxicomanes, bisexuels, hétérosexuels à partenaires multiples. Ne pouvant revendiquer un comportement qu'elles n'ont pas choisi, elles subissent dans le silence une maladie avec pour seuls repères le discours médiatique. L'entourage tout aussi ignorant aura tendance à envisager le stigmate, avant la détresse de la femme. Le désespoir est d'autant plus fort qu'il doit rester secret, surtout dans les milieux éloignés du risque qui ne connaissent le Sida qu'au travers des médias et des représentations qu'ils peuvent avoir des différents groupes stigmatisés. Dans les petites villes de province, dans les villages, les processus d'exclusion sont les plus violents et peuvent parfois contraindre un homme, une femme, une famille à quitter les lieux, même lorsque le mode de contamination n'est pas lié à un comportement stigmatisant: transfusion, hémophilie.

Pour douloureuse que soit l'exclusion sociale qui menace tous les malades du sida, les réactions de la famille sont celles qui peuvent atteindre le plus. La séropositivité est le plus souvent cachée, non pas tant par culpabilité que par le souci d'épargner aux siens ce temps en suspens qu'ils ne peuvent partager. La diversité des nouvelles familles souvent éclatées interdit les généralités dans ce domaine. Il y a des solidarités étonnantes (Leabody, 1986) comme il en est d'étouffantes, ou encore des silences, des absences totales, des fureurs ou des dépressions graves. Les derniers moments peuvent être aussi ceux des rapprochements et des réconciliations, dont Elisabeth Krübler Ross, spécialiste de soins palliatifs destinés aux grands malades en phase terminale, nous dit qu'ils peuvent alors connaître l'acceptation et l'apaisement (Krübler Ross. 1988).

4. POUR UNE SOLIDARITE D'ACTION

4.1. Aux interstices de la protection sociale

4.1.1. Du droit au fait

Jamais le malade n'a été autant protégé que dans les sociétés occidentales. La protection sanitaire et sociale en France se veut particulièrement systématique ; avec ses 35.000 textes, la sécurité sociale a tout prévu, y compris l'imprévisible. En 1978, la création de l'assurance personnelle généralise l'assurance de maladie-maternité à tous ceux qui en étaient écartés. L'aide médicale gratuite doit en principe se substituer à la sécurité sociale lorsqu'elle fait défaut. Sous la pression de militants associatifs, différentes mesures ont été prises pour favoriser l'accès aux soins des personnes les plus démunies, telles que la circulaire de janvier 1988 et de juin 1988 concernant les personnes en situation de précarité. Des initiatives comme la carte-santé à Paris s'efforcent de simplifier les démarches.

La mère et l'enfant sont tout particulièrement protégés tant par la réglementation que par l'aide sociale. Les mères de famille peuvent obtenir des compléments de ressources si la situation l'exige et les mères isolées ont droit à l'allocation parent isolé. Des deux seules mesures spécifiques prises face au sida, l'une concerne les femmes séropositives : elles sont prises en charge à 100% dès leur grossesse comme les malades de stade IV.

L'accès au soin reste néanmoins un privilège dont sont écartés les plus démunis et les femmes exposées au risque y appartiennent en partie. Sur le terrain, au jour le jour, les situations apparaissent inextricables. Des femmes sans statut social, sans identité surgissent dans les services hospitaliers, dans ceux du moins qui acceptent de les accueillir. Au delà des principes fondamentaux de solidarité nationale, l'arbitraire et le hasard semblent régner en maître : arrivée à 8h30 en même temps que le chef de service, telle femme sera admise dans le service ; une demi-heure plus tard , elle était renvoyée à la rue. Ici l'aide médicale gratuite est obtenue en urgence, et le médecin négocie une prise en charge à 100% pour la mère et l'enfant qui est refusée pour une autre par un chef de centre de sécurité sociale : " Je mets l'enfant à 100% parce qu'il va mourir mais pour la mère, ce n'est pas du tout sûr ".

Le maquis juridique est tel qu'il laisse libre jeu à l'interprétation, chaque service et chaque professionnel pouvant en outre s'appuyer sur des réglementations différentes. Le code de la famille a beau stipulé que toute personne résidant régulièrement en France a droit aux soins médicaux gratuits, encore faut-il s'entendre sur la signification des termes " résidant régulièrement". Pour les étrangers, les mesures sont volontairement restrictives, mais le plus souvent, on ne peut incriminer que la bureaucratisation des services. Patiemment, les assistantes sociales tissent des réseaux interpersonnels dans les différents services qui, seuls, peuvent permettre de démêler une situation qui peut exiger ailleurs quelquefois jusqu'à trois ans de négociation. " J'ai bien compris le principe, maintenant, nous dit une jeune femme hébergée après trois mois de recherches et d'errance, faut avoir des relations humaines avec tout le monde, relations humaines avec la sécu, relations humaines avec l'hosto, relations humaines avec le bureau d'aide sociale, et puis avec la psychologue. Faut avoir le moral, conclue-t-elle, et puis surtout, le temps ".

Car c'est bien une course contre la montre qui est engagée, où la maladie est souvent victorieuse. " Le matin, je reçois la mère, je l'aide à chercher un stage de reclassement, l'après-midi, je commence à prospecter un placement pour l'enfant. De toutes façons, pour le stage de réinsertion, comme pour le placement si sa mère tombe malade, il me faudra peut-être un an " dit une assistante sociale. Il faut aussi un an pour obtenir le statut d'invalidé ou d'handicapé : la maladie est quelquefois plus rapide.

La lenteur des services est certainement un des facteurs de précarisation. Le coût des soins intervient lui aussi : le forfait hospitalier de 29 F est quelquefois supérieur aux dépenses quotidiennes. Les examens de surveillance et les traitements liés aux infections intermédiaires entre la séropositivité et le sida sont pris en charge à 70 %, pour ceux du moins qui ont une couverture sociale. Ce qui suffit à dissuader les populations en situation précaire. Quant à ceux qui ne disposent d'aucune couverture sociale, il faut attendre une hospitalisation pour que les processus de régularisation soient mis en route. Aucune surveillance n'est alors assurée.

Différentes mesures permettraient une meilleure surveillance des séropositifs et par exemple le suivi gratuit des femmes enceintes que propose Médecins du Monde, ou encore le suivi conjoint de la mère et de l'enfant, les mères négligeant plus souvent leur propre santé que celle de leur enfant. À l'Hôpital Louis Mourier, le Dr F. Meyer, hématologue, et le Dr Robin, pédiatre, ont créé une consultation conjointe. Des liaisons entre les services qui prennent en charge les patientes et les maternités ont pu s'établir : c'est le cas de la maternité de, l'Hôpital inter-communal de Créteil, avec le Dr Milliez, et l'Hôpital Henri Mondor. Il contraint toutefois les femmes à un double déplacement.

Quelques projets de consultation conjointe ont été conçus, et, par exemple, dans le département de Pédiatrie à l'Hôpital Necker-Enfants Malades. Autre proposition : l'Association Nationale de Intervenants en Toxicomanie propose que la gratuité des soins garantie par la loi de 1970 soit étendue aux conséquences de l'infection.

Le consensus parfait sur la nécessité de la prévention s'est traduit concrètement par des mesures telles que la création de centres de dépistage gratuit (loi n° 87-588 du 30 juillet 1987) mais la prévention ne se limite nullement au test . Il conviendrait d'évaluer au plus près du terrain le coût des mesures de prévention pour les plus démunis. Le prix du préservatif est un des exemples que donne le Dr Boubilley qui déplore qu'ils ne puissent être prescrits sur ordonnance ou distribués dans les hôpitaux. Les jeunes des milieux défavorisés que nous avons rencontrés s'en plaignent vivement.

L'extension des droits ne suffit pas à garantir un meilleur accès aux soins ou une protection sociale plus efficace. D'autres mécanismes doivent entrer en ligne de compte. Le droit du travail est sans doute un bon exemple du fossé qui sépare le droit de la réalité des situations . En France, un salarié a droit à des indemnités journalières, il ne peut être licencié pour cause de maladie. Quant à l'accès à l'emploi, le refus des mesures discriminatoires pour les malades du sida a été réaffirmé à plusieurs reprises (cf le comité international d'éthique sur le Sida, Le Monde, 17.05.89). Ces principes généraux entrent toutefois en contradiction avec les logiques de l'entreprise : l'état physique d'une personne est dans certaines professions un critère d'embauche que nul ne peut contester. Le droit peut protéger les travailleurs salariés asymptomatiques. Des maladies opportunistes, la simple fatigue sont de fait invalidantes. Plus encore, cette protection s'applique au travail salarié, mais non au processus de précarisation de l'emploi qui caractérise l'évolution du monde du travail. Des travailleurs indépendants, artisans, commerçants, professions libérales sont menacés au même titre que les emplois précaires, les contrats à durée déterminée. L'évolution de l'épidémie qui touche, avec les toxicomanes et les migrants, des populations caractérisées par une insertion professionnelle précaire ne peut qu'amplifier le processus d'exclusion. Cette situation est redoublée pour les femmes qui occupent des emplois moins rémunérés, dans des conditions de travail plus pénibles, le plus souvent dans des statuts précaires.

4.1.2. Le redoublement de l'exclusion

Dans un des services de gynéco-obstétrique de la région parisienne, environ une femme sur deux est en situation irrégulière. Cette proportion inquiétante est liée pour une part à la politique des services hospitaliers. Dans nombre d'hôpitaux, les services administratifs se contentent de refuser les personnes sans couverture sociale et quelquefois même en situation d'urgence, en dépit de la déontologie médicale. Certains services n'hésitent pas à renvoyer les malades vers les associations caritatives qui les dirigent alors vers les seuls services qui acceptent de les accueillir, à moins qu'elles ne parviennent à les introduire dans ces mêmes hôpitaux par le biais des relations interpersonnelles...

Mais cette proportion relève d'abord des caractéristiques à la fois sociales et économiques des femmes confrontées au risque sida et dessine l'évolution de la maladie vers des groupes sociaux de plus en plus démunis. Plus que les hommes, elles appartiennent à des classes défavorisées, les évaluations du nombre global des situations irrégulières dans les services hospitaliers qui acceptent d'accueillir tous les sidéens varient de 20 à 30%.

Tous les handicaps sociaux se cumulent ici. En tant que femmes, elles restent victimes d'une exploitation spécifique ; elles sont plus souvent chômeuses, le taux de chômage des filles de moins de 25 ans étant deux fois plus important (Jeunes d'aujourd'hui, 1987). Au niveau de l'emploi, les inégalités dénoncées en 1982 restent d'actualité (Rapport au Ministre des Droits de la Femme, 1982).

Au coeur de l'innovation dans l'évolution de la famille, les femmes ont obtenu en grande partie une égalité de droit dont elles payent le prix fort : lorsque les conjoints se séparent, 9 sur 10 des enfants restent à la charge de la femme, alors que les inégalités économiques demeurent, l'évolution vers les familles monoparentales se traduit de fait par un appauvrissement économique des familles dont les femmes sont les premières à pâtir. Même si les liens familiaux sont devenus à la fois fragiles et mobiles, les solidarités familiales restent l'ultime secours mais les jeunes femmes en bénéficient moins que les jeunes hommes que les familles hébergent y compris les toxicomanes, plus longtemps qu'elles (A. Pitrou, 1987). Dès qu'une relation privilégiée s'établit, elles quittent le foyer parental et si la relation casse ou s'effrite, se retrouvent seules, quelquefois enceintes ou avec enfant, sans rejoindre pour autant le foyer familial.

Les liens familiaux sont d'autant plus fragiles que les femmes séropositives et malades sont jeunes, habitent le plus souvent dans de grands centres urbains et sont de plus en plus issues de milieux défavorisés : les femmes célibataires y sont surreprésentées ainsi que les mères seules avec enfants. Au processus d'abandon des femmes classiquement associée à la grande pauvreté, s'ajoute le choix volontaire de ces femmes qui exigent aujourd'hui le respect de leurs droits individuels au sein même de la famille.

L'ensemble des mesures prises pour protéger les femmes isolées, parfois remises en cause dans la mesure où elles peuvent inciter des couples vivant maritalement à renoncer au mariage, ne suffit pas à combler le fossé pour les mères véritablement isolées, ou encore pour celles qui ont à charge un partenaire exclu du monde du travail. Ces mesures sont toutefois assez complètes : encore faut-il y avoir accès.

Il n'en est rien, l'exclusion se conjugant avec marginalisation pour les toxicomanes, les étrangères, migrantes ou femmes des DOM TOM. Nombre de ces femmes ne connaissent pas leurs droits et sont incapables de procéder aux démarches complexes qui leur permettrait d'obtenir une couverture sociale. Quelques unes, françaises, n'ont même pas de cartes d'identité. Enceintes, elles renoncent aux allocations familiales faute d'envoyer à temps le dossier ou de se présenter aux visites prénatales. Toxicomanes, partenaires de toxicomanes ou filles de migrants, elles appartiennent pour la plupart au monde des jeunes désinsérés, passent d'un stage d'insertion à un travail au noir, et ignorent, comme nombre de jeunes accueillis dans les missions locales, leur statut quant à la sécurité Sociale. Compte tenu des dernières mesures prises - le R.M.I. par exemple donne droit à la couverture sociale -, l'absence d'assurance maladie est décrite comme le résultat " d'un état transitoire (...) ou d'un comportement de marginalisation " (La santé en France, 1989).

Il convient néanmoins d'analyser de plus près les mécanismes d'exclusion. La constitution même d'un dossier est déjà un obstacle insurmontable : il faut réunir l'ensemble des pièces dispersées au hasard des mobilités, renouer avec un passé au-delà des ruptures, disposer d'une adresse légale. Pour les immigrées, la situation est plus complexe encore ; à l'obstacle de la langue, s'ajoute la diversité des statuts, et une multiplicité de mesures qui dans la plupart des cas, se veulent délibérément dissuasives. Il faut en outre connaître la réglementation d'une part, les circuits et procédures administratives d'autre part. À l'exception de quelques usagères, transformées en chroniques des services sociaux par la fréquentation incessante des différentes administrations, seules des professionnelles de l'action sociale y parviennent, grâce à leur connaissance des logiques institutionnelles à laquelle il faut ajouter un bon carnet d'adresses : il faut successivement convaincre, attendrir, former chaque partenaire dans chacun des services.

" L'assurance maladie est conçue pour des travailleurs salariés en bonne santé ", constate le Dr. Goudjo. Pour toutes les autres, fatiguées, malades, sans ressources, avec des enfants, la course d'obstacles est d'autant plus dissuasive que l'effort est disproportionné au regard des gains obtenus pour chaque aide ou allocation.

4.1.3. La protection de la mère et l'enfant

S'il est un domaine où la nécessité de l'action sociale est légitimée, c'est celui de la protection de la mère et de l'enfant. Depuis la création de la protection maternelle et infantile en 1945, les services et équipements consacrés au couple mère/enfant se sont multipliés, principalement au cours des années soixante. Conçus pour prévenir les abandons d'enfants et réhabiliter la mère célibataire, ou plus récemment, pour renforcer la relation de la mère à l'enfant, ces équipements n'envisagent pas la maladie de la mère et/ou de l'enfant comme un problème spécifique : c'est dire qu'ils refusent les mères et enfants malades dans la mesure où les établissements sont peu médicalisés. Dans les maisons de repos ou convalescence, la situation est inverse ; elles ne disposent des moyens adaptés à l'accueil de l'enfant, dont les normes sont définies avec précision pour les modes de garde collectifs.

Jusque dans les années soixante-dix, la mère ou l'enfant malade n'était pas considéré comme un problème social qui exigeait une réponse spécifique, mais comme une situation individuelle, traitée au cas par cas par la famille tout d'abord, et à défaut, par l'hôpital dans sa double fonction, à la fois lieu de soin et asile. La transmission du virus de la mère à l'enfant impose un nouveau découpage des besoins sociaux, qui prennent en compte non seulement la maladie de la mère et/ou de l'enfant mais, concept médical nouveau, le risque de la maladie.

Ni l'hôpital ni la famille ne sont à même de répondre à eux seuls aux exigences du risque et de la maladie, d'autant que vont alterner pendant une durée indéterminée maladies opportunistes, convalescences avec des périodes de stabilisation.

En principe relayé par les différents systèmes de protection sociale, l'hôpital est devenu le lieu de l'intervention technique par excellence. Quand à la famille, elle est aujourd'hui composée d'individus qui chacun doit être autonome et se suffire à lui-même. La famille a dû renoncer au cours des années soixante à héberger les grands-parents ; la simple garde d'un enfant peut maintenant menacer les équilibres précaires, à la fois affectifs et financiers, dans lesquels les familles se débattent.

Les solidarités familiales n'ont pas disparu pour autant, leurs capacités de prise en charge se sont toutefois réduites, à mesure qu'augmentent d'une part les exigences de chacun de ses membres, dont celles de l'éducation de l'enfant, d'autre part le travail des femmes. Seules celles qui renoncent à un travail salarié peuvent se consacrer à un fils ou à un époux malade. Ce sont des exceptions et les femmes malades suscitent, semble-t-il, moins d'abnégation.

Mais surtout la configuration même de la famille obéit à un entrecroisement de logiques sociales et culturelles, de choix éthiques et affectifs qui la rendent singulière à chacun de ses membres : la famille de la mère n'est pas nécessairement celle de l'enfant ou du conjoint. Le statut de la mère célibataire tout comme celui d'épouse légitime recouvre une diversité de situation qui font intervenir des facteurs hétérogènes : la qualité des liens affectifs avec le partenaire, son attitude face au risque, son propre état de santé, la proximité géographique d'un parent, la disponibilité d'une voisine. Telle jeune femme qui a renoncé à l'usage de la drogue durant sa grossesse, hésite à retrouver son partenaire toxicomane. Telle autre originaire du Zaïre peut compter sur la solidarité de la famille élargie à condition de tenir secrète la maladie de l'enfant. Une mère de famille sur qui repose l'organisation de la vie quotidienne ne peut se soustraire à son rôle : la simple fatigue devient intolérable pour elle-même comme pour les siens.

Quand les femmes séropositives décident, en dépit des pressions directes ou indirectes des professionnels sanitaires et sociaux, ou de leur environnement, de mener à terme leur grossesse, elles vont le plus souvent dans les quelques maternités de la région parisienne qui ont accepté de les accueillir. Des suivis multidisciplinaires se sont organisés, des professionnels ont appris à les connaître, à les soutenir, à démêler autant que possible, leur situation, prévoir et organiser la sortie de la maternité.

C'est souvent dans les maternités les moins impliquées qu'apparaissent brutalement, avec le test de sérologie, des situations inextricables : de jeunes femmes toxicomanes qui ont découvert tardivement, quelquefois au sixième mois, leur grossesse et leur séropositivité, les règles pouvant disparaître pendant de longues périodes avec la consommation de drogue ; des femmes originaires des zones d'endémie, qui peuvent disparaître le 1^{er} et le 2^{ème} jour de l'accouchement, soit qu'elles craignent de payer les jours d'hospitalisation, soit qu'elles n'en voient pas la nécessité, comme le constate le Dr Milliez. des femmes démunies de tout pour qui l'enfant est vécu comme une planche de salut, la seule chose qui puisse leur appartenir en propre. Une grande partie de ces femmes n'ont pas été suivies pendant leur grossesse. Médecins et assistantes sociales sont alors en plein désarroi : que faut-il faire ? comment assurer la protection de l'enfant ? Les imageries qui accompagnent les mots "sida" et "toxicomanie" rendent les situations plus opaques encore. Le rejet peut être massif et les services connus pour être spécialisés, tels que l'Unité mère enfant du centre Pierre Nicole, le Centre Horizon, ou les services hospitaliers sont vivement sollicités par les services sociaux. La tentation est grande de prendre les solutions extrêmes, de renvoyer aux services de la justice, de placer l'enfant, surtout d'évacuer le problème. Les pouvoirs de la justice sont alors surestimés ; en milieu ouvert, les services mènent des actions similaires aux autres services sociaux, et évitent, autant que possible, le placement, qui, dans les cas de séropositivité, s'avère particulièrement difficile. Au mois de juin 1989, dix enfants de la région parisienne sont placés dans des pouponnières, dans l'attente d'un placement. Le chiffre est peu élevé, au regard du nombre de bébés séropositifs : on compte actuellement environ 800 à 1000 enfants porteurs du virus, dont environ la moitié en région parisienne (Quotidien du médecin, 15.07.89). Au contraire des Etats-Unis, les abandons d'enfant sont rares et le placement en pouponnières est le plus souvent dû la maladie et à la mort de la mère.

La solution du placement est d'autant plus inadéquate que les services spécialisés de fait décrivent plutôt des relations mère-enfant surinvesties. Dans le service de l'Unité de pédiatrie du Pr. Griscelli, c'est le constat de Madame Weil Halpern, spécialiste des interactions mère-bébé, qu'il s'agisse de la période d'attente où le statut sérologique de l'enfant n'est pas connu - période qui peut durer jusqu'à 18 mois environ - ou de la maladie.

Cet hyperinvestissement "quasi mystique" retentit sur l'enfant. Mme Weil Halpern décrit par exemple le petit Nicolas, comme "un beau petit garçon, fluët et très tonique" et en même temps, curieusement attentif, sérieux, qui témoigne à huit mois d'une hypermaturité : "C'est un enfant très sérieux, je lui raconte tout. Il me conseille, il ne pleure jamais. Il doit sentir que je ne supporterai pas qu'il souffre", dit sa mère qui s'effondre en sanglotant (Weil Halpern, 1988). L'investissement de la mère n'est évidemment pas systématique et peut alterner avec des périodes de rejet ; selon la structure psychique de la mère, les réponses peuvent être inadéquates, stéréotypées, l'enfant peut être traité comme une poupée ou encore négligé.

Le diagnostic de la situation exige à la fois compétence, expérience et ouverture, qu'il s'agisse de la découverte de nouvelles populations pour les pédiatres, femmes étrangères, toxicomanes ou, au contraire, pour les spécialistes en toxicomanie, de la prise en compte de la toxicomane en tant que mère. Parce que Mme Weil Halpern connaît les mécanismes de défense face à la maladie et à la mort, elle a pu, au-delà des représentations médiatiques du sida et de la toxicomanie, accompagner ces jeunes femmes, entre le déni et le désespoir, dans leur travail de deuil.

C'est en prenant acte de la qualité de l'investissement relationnel que le suivi post-natal peut être envisagé. Dans la mesure du possible, le suivi ambulatoire est privilégié ; il exige une analyse précise des situations, des ressources et contraintes auxquelles les familles doivent faire face. Lorsque l'hébergement s'avère indispensable, c'est celui de la mère et de l'enfant qui est demandé, tant par les femmes elles-mêmes que par les différents professionnels. La rupture avec la tradition du placement de l'enfant est consommée ; elle est réservée, en principe du moins, aux cas extrêmes. Il est parfois difficilement évitable lorsque la mère tombe malade. Le bébé est alors placé en pouponnière, les enfants plus âgés dans les foyers de l'aide sociale à l'enfance.

Enfin l'hébergement est conçu comme un moment dans une trajectoire sociale. Lui aussi doit s'inscrire dans une dynamisation des ressources propres de la famille d'une part, des ressources institutionnelles d'autre part. Ce travail implique décloisonnement des services et compétences. Il implique l'élaboration de nouvelles technologies de travail qui pour certains étaient expérimentées depuis des années. Pour d'autres, elles entrent directement en conflit avec les logiques organisationnelles actuelles. C'est le cas des services hospitaliers.

4.2. Pour une mobilisation communautaire

4.2.1. La mobilisation des services et des hommes

Avec la mise au point des tests sérologiques, les femmes confrontées au risque sida font leur apparition dans des services hospitaliers où on ne les attendait nullement, maternités et services gyneco-obstétriques. Atterrés, la plupart des médecins font alors pression sur les femmes et induisent autant qu'ils peuvent des IVG. La maladie est mortelle, et l'interruption de grossesse apparaît à la fois légitime et rationnelle. Parce que certaines femmes s'y refusent, un dialogue s'établit, quelques services hospitaliers relèvent le défi, acceptent de suivre ces nouvelles patientes, dans la déontologie médicale, mais en rupture avec l'évolution des pratiques hospitalières. Alors que l'hôpital tend chaque jour davantage à se confiner dans l'acte technique, le médecin se retrouve désarmé face à une maladie incurable. La mort était devenue invisible et silencieuse ; avec le sida, elle est annoncée. La vie privée s'affiche publiquement, et le médecin hospitalier est contraint d'aller au-delà de la stricte pratique médicale. Comment accompagner une femme qui s'affronte à la mort ? Quel dialogue établir avec elle qui l'aide à effectuer ses choix vis à vis de l'enfant, de son partenaire, d'elle-même ?

Parce que le sida touche aux comportements privés, les choix ne peuvent être délégués au médecin, technicien tout puissant. Au mieux ils peuvent être négociés entre le médecin et la patiente. L'exigence d'une co-gestion de la maladie n'est pas nouvelle. Sur un marché plus concurrentiel, celui des médecines douces par exemple, et avec un système de contrainte moins pesant, si ce n'est au niveau financier, des médecins généralistes ont su l'intégrer dans leur pratique quotidienne et établir avec le patient une nouvelle qualité relationnelle.

Soulevée dans les années soixante dix, la question de l'humanisation des hôpitaux a été reléguée par les contraintes financières. Le changement nécessaire n'a pas eu lieu. Il se pose aujourd'hui, dans des termes nouveaux. La nécessité d'un accompagnement à la fois psychologique et social, si l'on veut prévenir et traiter la succession des maladies opportunistes, impose une appréhension globale des besoins. L'hôpital ne peut plus prétendre répondre seul à ces besoins. Il lui faut, comme toutes les institutions s'ouvrir sur son environnement, " se désenclaver" et "s'insérer dans un parcours social". Telle est la tâche à laquelle se sont attelés les services qui, comme ceux du Pr. Sobel à l'Hôpital Henri Mondor, ont accepté de s'affronter à la maladie.

La tâche est rude, à plus d'un titre. Et tout d'abord parce que la maladie est terrifiante. Les équipes soignantes ont dû accepter de côtoyer jour après jour des hommes et des femmes condamnées ; elles ont dû surmonter la peur de la contagion; elles ont dû surmonter la peur de la contagion; elles ont dû accepter de partager l'angoisse et la souffrance. Certains services, comme à l'Hôpital Béclère accueillent dans la journée des femmes, avec leur partenaire, au-delà de la prise en charge hospitalière, pour maintenir dans les moments de crise un lien affectif et social. Qu'il s'agisse de prescrire des examens médicaux, ou des médicaments de confort qui rendent l'hospitalisation supportable tant pour les équipes soignantes que pour les soignés, le médecin a dû effectuer des choix cruciaux qui nécessitent une réflexion permanente sur les finalités de l'acte médical, sur la déontologie qui le fonde.

Il a fallu enfin s'approcher des femmes les plus marginalisées sur lesquelles pèsent les représentations les plus inquiétantes. Au delà des préjugés, il a fallu revenir à la clinique pour observer comportements et attitudes, réaliser que le mot "toxicomanes" ou "ex-toxicomanes" masque une diversité de pratiques et de modes de consommation qui échappe, souvent à juste titre, aux institutions spécialisées : la prise de drogue illicite peut être associée à un moment précis de la trajectoire, une relation avec un toxicomane, puis abandonnée spontanément; elle peut aussi être occasionnelle, ou être régulière mais relativement contrôlée. "Ils peuvent aussi être tout à fait insérés" constate le Dr Delfroissy qui reçoit une partie des toxicomanes de la banlieue ouest. Lorsque les équipes ont su rencontrer des personnes et non des imageries, elles sont à même de dire comme le Dr Boue à l'hôpital Béclère que "les toxicomanes sont des clients comme les autres", en soulignant toutefois qu'ils réclament deux ou trois fois plus de temps. À l'Hôpital Béclère, une permanence téléphonique a été ouverte jusqu'à 20 heures, où les patients peuvent appeler, s'ils s'inquiètent, et reçoivent une réponse personnalisée sur la base de leur dossier médical. Le service hospitalier s'est adapté. Il est vrai que lorsque ce n'est pas le cas, le comportement peut devenir franchement transgressif. La qualité de la relation est déterminante, les hommes et femmes qui s'y sont engagés savent qu'il s'agit "d'un contrat à durée indéterminée" (Cordonnier 1989).

Les services hospitaliers ne sont pas les seuls à s'être engagés ; dans chacune des professions sanitaires et sociales, des hommes et des femmes, des services et des associations - peu nombreux - ont accepté de prendre le problème à bras le corps : ici, ce sera une maternité, là un service spécialisé en toxicomanie, un peu partout, des médecins généralistes ou des associations. Tous sont débordés, sollicités à la fois par les patients, et les services, soit que ceux-ci espèrent se débarrasser d'un cas encombrant, ou se former auprès de praticiens qui ont acquis compétences et savoir-faire.

Jusqu'au début des années 80, face à un nouveau problème sanitaire et social, la création des structures spécialisées s'est imposée comme une évidence. En l'absence de réponses adaptées, des initiatives bénévoles se développent aux marges des services et équipements. Jusqu'à présent, les pouvoirs publics finissent par prendre la relève dans la mesure où ces actions se révèlent indispensables en terme de protection sociale et sanitaire, et de nouveaux équipements viennent se surajouter au maquis des institutions existantes.

La logique de la spécialisation est d'ores et déjà en route dans le domaine du Sida. Les services hospitaliers, parce qu'ils sont peu nombreux à s'être investis dans la gestion de la maladie, deviennent de fait des services spécialisés, aux quels s'adressent les usagers qui exigent à la fois compétence et communication. Or le regroupement de malades du Sida n'est nullement souhaitable, ni pour les malades eux-mêmes ni pour les soignants, uniquement confrontés à des malades lourds dont l'issue n'est que trop certaine. Elle se produit malgré les décideurs et les chefs de service concernés : il y aurait en France 100 médecins spécialistes du Sida. Sur ce nombre, combien sont ceux qui sont spécialisés en gynéco-obstétrique ?

Seules de petites unités sont à même de fournir un travail de qualité. Grâce à la mobilisation de son service, le professeur Sobel parvient à gérer vingt à vingt-cinq lits de sidéens, une dizaine de lits restant disponibles pour d'autres malades. C'est un maximum. Les services sont systématiquement en surcharge, alors que la maladie commence seulement à émerger. En 1993, on estime à 10% le nombre de lits d'hôpital en région parisienne qu'il faudra réserver. Les services hospitaliers, comme les associations, fonctionnent en partie grâce au bénévolat de professionnels qui ne comptent pas leurs heures de travail, de médecins vacataires peu payés. À l'hôpital Béclière par exemple, un psychologue offre bénévolement des soirées pour soutenir et réguler les difficultés des équipes soignantes de nuit. La grande majorité des réseaux qui se montent, reposent sur l'initiative bénévole, les systèmes de relations entre services, associations et professionnels n'étant pas tout à fait considérés comme faisant partie de la pratique professionnelle. Or ces réseaux jouent déjà et sont appelés à jouer un rôle déterminant, dans la prise en charge des malades d'abord, mais aussi sans doute, dans l'adaptation des services.

4.2.2 La difficile adaptation des services

Face à la logique de la spécialisation qu'induit de fait l'initiative bénévole, les pouvoirs publics oppose l'adaptation des ressources existantes. Prenant acte de la spécialisation de fait de certains services, le Pr Got définit ainsi les missions des Centres d'Information et de Soins de l'Immuno-déficience Humaine (CISIH) : " Ces structures nouvelles ne se substituent pas à l'ensemble des services hospitaliers existants et recevant des malades. Elles constituent des pôles de compétence destinés à animer le réseau de soin : ce sont des organisations fonctionnelles qui mobilisent savoir et technique ". Reste un écart entre les missions des services et les moyens humains dont ils disposent.

D'autant que l'adaptation des services sanitaires et sociaux se heurte à trois types de problèmes différents :

1°) Les difficultés des femmes confrontées au risque Sida ne sont nullement spécifiques et témoignent des failles de la protection sociale.

2°) Les finalités et objectifs des services existants sont différents des besoins spécifiques de cette population.

3°) Fonctionnement des services et pratiques professionnelles excluent de fait ces femmes marginalisées, en terme de savoir-faire, de savoir-dire ou de savoir-être.

L'hébergement de la mère et de l'enfant se heurte à ces trois types de difficultés. Pierre d'achoppement du RMI, le logement est un des facteurs d'exclusion le plus puissant. Du jour au lendemain, une femme, un homme malades peuvent se retrouver aux côtés de plus démunis parce qu'ils ne peuvent plus payer un loyer ou un crédit d'accession à la propriété. Des initiatives comme celle d'APARTS qui dispose de 21 lits peuvent enrayer un processus de précarisation. Il faut aujourd'hui six mois d'attente pour obtenir un lit mais ce chiffre est peu significatif : les délais d'attente sont connus et découragent malades et professionnels.

Quant à l'hébergement social, dont professionnels et militants associatifs dénoncent l'insuffisance, critères d'accès restrictifs (âge, situation familiale, nationalité) et règlements (horaires) servent de fait à se protéger contre la demande croissante. La durée de l'hébergement est elle-même un facteur de désocialisation. Pour éviter la chronicisation des populations hébergées, elle est généralement limitée à quelques jours pour les hébergements d'urgence, à deux ou trois mois pour les autres. À peine les jeunes femmes ont-elles commencé leurs démarches pour régulariser leurs papiers - le centre d'hébergement leur offre du moins une adresse légale - qu'elles doivent rechercher activement un autre hébergement, qui en font de véritables professionnelles de l'accès aux équipements. En outre, chaque départ brise les quelques liens sociaux qui se forment et qui pourraient servir de points d'ancrage. L'errance est ainsi programmée par un effet pervers des mesures qui visent à éviter la chronicisation.

Les établissements conçus pour l'hébergement de la mère et de l'enfant relèvent généralement de la protection maternelle et infantile. Les équipements les plus anciens qui visaient à la réhabilitation de la mère célibataire étaient ainsi construits loin des villes, lieu de tentation et de péché. Les objectifs de l'aide sociale à l'enfant s'étant profondément modifiés, les établissements ont changé de mode de fonctionnement. Ils conservent toutefois leur mission de protection de l'enfance : la question du placement de l'enfant est posée d'emblée. Il faut accepter de vivre publiquement la relation à l'enfant, sous le regard de professionnels mandatés. Seules les femmes les plus démunies et suivies des services sociaux y ont recours.

À l'exception de maison maternelle comme celle du Vésinet, conçue précisément pour toutes les femmes, ces établissements ont généralement des critères précis d'admission, à la fois explicites (âge de l'enfant, de la mère, situation familiale, etc...), et implicites (niveau de tolérance de l'équipe face à des problèmes spécifiques, tels que les dysfonctionnements psychiques ou comportementaux).

Sous la pression des services sociaux, avec la garantie d'une assistante sociale connue du service, certains d'entre eux acceptent quelquefois un cas, une situation. Comme dans les maisons de convalescence et clinique psychiatrique, chaque personne placée est le produit d'une longue négociation : l'hébergement s'effectue aux marges des institutions sans en modifier les règles. En théorie, on peut parfaitement imaginer que tous ces établissements changent à la fois d'objectif et de fonctionnement. En pratique, de tels changements d'orientation s'avèrent d'autant plus difficiles que les ressources du secteur sont insuffisantes ; ils nécessitent une volonté politique claire si on veut qu'ils s'effectuent rapidement. En outre, tous ces établissements se refusent catégoriquement à accueillir des femmes toxicomanes, ou même ex-toxicomanes, la délimitation entre les deux étant sujette à variation.

En ce qui concerne les centres de soins pour les toxicomanes, la question posée est celle des objectifs de l'établissement. Certains d'entre eux accueillent mère et enfant à condition toutefois que ces femmes soient "effectivement dans un processus de désintoxication", et soient à même d'élaborer "un projet de vie ou d'insertion". De fait la demande d'hébergement et la volonté de cesser la consommation de drogue ne coïncident pas nécessairement. Le centre Pierre Nicole, un des rares centres qui accueillent mère et enfant s'est trouvé confronté rapidement à ce problème. Comme dans tous les centres spécialisés, les rechutes ne peuvent être tolérées dans l'établissement sous peine de menacer la démarche de désintoxication des autres résidents. Elles sont donc sanctionnées par l'exclusion immédiate. Mais peut-on renvoyer à la rue une mère et un enfant menacés par la maladie ? Pour pouvoir répondre à la demande de la maternité de Port-Royal d'héberger mère et enfant, un service particulier a été ouvert, l'unité mère-enfant qui accepte de travailler avec le problème de drogue. L'unité dispose de quatre lits. Elle est unique en France.

Deux catégories de population sont ainsi exclues de toute forme d'hébergement : les toxicomanes actives ou qui risquent de l'être, et les immigrées en situation irrégulière. Par malheur, ce sont justement celles qui sont le plus touchées. Exclues des équipements fermés de part leur comportement ou leur statut, elles le sont aussi des services en milieu ouvert, consultations prénatales, centres de P.M.I., centres de guidance infantile, de part leur méconnaissance, leur méfiance ou leur négligence, mais aussi, en miroir, de part les fonctionnements des services, les attitudes et comportements des professionnels. Dans les quelques centres de consultation ou maternités qui ont fait l'effort d'accueillir cette clientèle, les mères se montrent généralement assidues. Le service pédiatrique des Enfants-Malades suit 167 couples mère-enfant au plan médical. Les femmes qui ne se rendent pas à la consultation sont une minorité. D'autres services hospitaliers effectuent également de tels suivis. Citons en particulier le travail effectué par le Dr Sophie Mateson sur 5 couples mère-enfants originaires de zone d'endémie, à l'Hôpital Claude Bernard, le seul en France, à notre connaissance, qui porte uniquement sur cette population. Dans ces différents services, des professionnels de la santé et du social ont appris à dialoguer avec ces femmes, savoir-faire qui n'est pas facilement transmissible : il s'agit d'abord d'attitudes, de marques de sympathie, d'attention aux problèmes quotidiens. Plus que dans le cadre de formation formelle, c'est sans doute dans le travail en commun que cette expérience peut se transmettre. À ce titre, les différents réseaux de professionnels et de bénévoles deviennent des outils précieux.

4.2.3. Réseaux et innovations

En même temps que les sociologues découvraient, qu'au-delà ou avec les relations sociales régies par des groupes institués tels que la famille ou l'appartenance à une classe sociale, les sociabilités modernes évoluaient vers des groupes à configuration variable que les individus tendaient à auto-construire, les réseaux s'introduisaient officiellement dans les institutions sanitaires et sociales avec des dispositifs tels que le Développement Social des Quartiers ou les Conseils de Prévention de la délinquance. La coordination des actions participaient déjà des missions de services tels que la DDASS et la PMI, et nombre de professionnels développaient de fait, comme la prose de Monsieur Jourdain, des pratiques en réseau qui seules permettent d'établir des liaisons entre des institutions fermées sur elles-mêmes. Mais désormais les réseaux sont investis de nouvelles missions : ouvrir les services à l'environnement par la circulation de l'information et mobiliser l'ensemble des ressources existantes face à un problème donné, qu'elles soient institutionnelles ou sociétales.

Le Sida de part ses caractéristiques propres rend le processus nécessaire et urgent. Parce qu'il touche aux comportements individuels, il exige une mobilisation conjointe des services et des hommes . Des " solidarités naturelles ", invoquées dans les discours officiels pour pallier les failles de la protection sociale, prend soudain corps avec la mobilisation formelle et informelle de la communauté homosexuelle qui a imposé -volens nolens- une nouvelle gestion de la maladie.

Le décroisement doit s'effectuer au sein même des professionnels. Parce que la technologie de pointe se révélait en grande partie impuissante, le risque de la maladie tout comme la maladie elle-même, impose de réinventer l'articulation du médical et du social qui s'étaient lentement séparé l'un de l'autre, après avoir fondé la santé publique et la protection sociale. Un réajustement doit toutefois être envisagé. Lorsque la logique interne domine, c'est le cas des institutions "totales" selon la terminologie utilisée par Goffman, telles que les asiles ou les prisons, les services qui préparent la sortie sont inexistantes ou réduits à une assistante sociale. Lorsque le temps d'hospitalisation est conçu comme un moment dans une trajectoire sociale, c'est la transition sur laquelle l'effort doit se concentrer, et le relais doit être organisé.

Ces nouvelles missions sont intégrées par les quelques maternités de Paris et la région parisienne, qui refusent de laisser sortir de l'hôpital une mère et son enfant sans qu'une solution soit élaborée. En région parisienne, ces services peuvent se compter sur les doigts d'une main d'autant que les services sociaux hospitaliers restent à peu près inchangés, en terme de personnel. Des médecins leur portent secours en faisant jouer leurs ressources propres en matière de réseau. Ce travail auprès des services est long et difficile : il faut négocier au cas pour cas avec les services existants, sensibiliser, informer et former, non les services, mais les personnes qui pourront assurer un relais après la prise en charge hospitalière. Il exige en outre une réelle maîtrise des logiques institutionnelles de chaque partenaire, ainsi que la connaissance effective des situations où les femmes se trouvent. Si une femme présentée comme ex toxicomane et acceptée à ce titre dans une structure d'hébergement, rechute, c'est la crédibilité du service qui s'écroule, et une adresse en moins dans le carnet, qui a nécessité parfois des mois de négociation. L'association ARGOS à Créteil, animée par Véronique Dubayle est conçue comme un outil de mobilisation des services communautaires qu'elle développe autant faire se peut avec les moyens du bord. Ils sont notoirement insuffisants.

Le décloisonnement s'impose au sein même des spécialisations tant pour le développement de la recherche que pour une prise en charge effective du patient. Immunologues et services d'infectiologie, endocrinologues et dermatologues, psychiatres et somaticiens : chaque spécialiste doit maîtriser suffisamment le développement de la recherche dans chacun des domaines pour collaborer et faire appel de façon pertinente à un collègue. La connaissance des symptômes somatiques est indispensable au psychiatre; réciproquement la méconnaissance des défenses psychiques, des pathologies qu'elles peuvent susciter ou activer face à la maladie et à la mort, peut mettre en échec l'intervention la plus technique.

" Décloisonnement explosif entre les différentes spécialités " selon le Pr Sobel, le Sida s'attaque à des citadelles imprenables, ou du moins mal attaquées. Les obstacles ne sont pas uniquement liés à l'impérialisme des services ou des hommes soudain confrontés à d'autres souverainetés. Au contraire de la coordination qui ne modifie ni les pratiques professionnelles, ni le fonctionnement intense des services, le réseau implique l'élaboration de nouvelles technologies, en terme de traitement et de transmission de l'information, une nouvelle conception du rôle de chacun, pour tout dire, une nouvelle culture professionnelle.

Parce que les réseaux sont constitués par des systèmes d'inter-relation personnels, l'information relève de la communication au sens où le message ne peut passer si les interlocuteurs ne partagent une même appréhension du problème, ce qui n'exige pas le consensus mais d'identifier un lieu d'échange commun aux interlocuteurs, une forme de connivence qui permet à l'information d'être entendue. Des réseaux informels se sont ainsi constitués sur la base d'une appréhension commune du malade, une description clinique sensible à la spécificité de l'histoire personnelle. À ce titre, le réseau ne se décrète pas : il se développe.

Ces réseaux sont d'abord des réseaux de personnes, fondés sur la clinique et l'analyse des situations, appartenant ou non à des services ou des associations. Promoteurs d'une approche globale de la maladie, des médecins généralistes ont développé systématiquement leur réseau, tels le Dr Vellay Lebas, le Dr Lhomme, le Dr Kristeter, ou même se sont regroupés dans des associations telles que l'Ecole Dispersée de Santé, et jouent le rôle de pivot entre services hospitaliers et laboratoires d'analyses, services sociaux ou réseaux associatifs. S'ils ont réussi à entrouvrir la porte des services hospitaliers spécialisés, c'est - au-delà des relations personnelles avec les hospitaliers sur lesquels ils s'appuyaient traditionnellement -, par les patients : 49,2% des médecins généralistes ont des patients séropositifs, dont 7,9% plus de dix patients (IFOP santé, Impact médecin - 21 janvier 1989). Ils ont pu aussi être sollicités par des services hospitaliers comme à l'Hôpital Bécclère. Le sondage porte sur l'ensemble de la France : en région parisienne, en Provence, Alpes-Côte d'Azur, la proportion certainement est plus élevée encore.

Ils ne sont pas les seuls. Dans tous les services sanitaires et sociaux, circonscriptions DDASS, ASE, services AEMO, PMI, dans les Clubs d'éducateurs, centres de soins spécialisés en toxicomanie, des professionnels se sont engagés de fait dans des pratiques de réseau. Les médecins libéraux ont toutefois un handicap qui dans ce cas présent devient un atout : ils sont seuls, et il est plus aisé de mobiliser une personne qu'un service. Même lorsque la multidisciplinarité, la coordination, l'interpartenariat sont inscrits dans les missions du service, et c'est le cas de la majorité d'entre eux, ce travail est rarement pris en compte dans l'organisation même du travail : il s'ajoute aux autres tâches sans les modifier. Des professionnels travaillent donc en surrégime. Par un réflexe d'auto-défense, les autres se replient sur eux-mêmes, encouragés en cela par le fonctionnement interne de l'organisation. Pour s'affronter aux logiques institutionnelles ou politiques, à l'indifférence ou à la désillusion, la bonne volonté ne suffit pas, il faut maîtriser de nouvelles technologies de travail, qui relèvent tout autant de l'analyse des situations que de la transmission de savoirs, et plus difficile encore, de savoir-faire.

Parce que les réseaux sont constitués par des systèmes d'inter-relation personnels, l'information relève de la communication au sens où le message ne peut passer si les interlocuteurs ne partagent une même appréhension du problème, ce qui n'exige pas le consensus mais d'identifier un lieu d'échange commun aux interlocuteurs, une forme de connivence qui permet à l'information d'être entendue. Des réseaux informels se sont ainsi constitués sur la base d'une appréhension commune du malade, une description clinique sensible à la spécificité de l'histoire personnelle. A ce titre, le réseau ne se décrète pas : il se développe.

Ces réseaux sont d'abord des réseaux de personnes, fondés sur la clinique et l'analyse des situations, appartenant ou non à des services ou des associations. Promoteurs d'une approche globale de la maladie, des médecins généralistes ont développé systématiquement leur réseau, tels le Dr Vellay Lebas, le Dr Lhomme, le Dr Kristeter, ou même se sont regroupés dans des associations telles que l'Ecole Dispersée de Santé, et jouent le rôle de pivot entre services hospitaliers et laboratoires d'analyses, services sociaux ou réseaux associatifs. S'ils ont réussi à entrouvrir la porte des services hospitaliers spécialisés, c'est - au-delà des relations personnelles avec les hospitaliers sur lesquels ils s'appuyaient traditionnellement -, par les patients : 49,2% des médecins généralistes ont des patients séropositifs, dont 7,9% plus de dix patients (IFOP santé, Impact médecin - 21 janvier 1989). Ils ont pu aussi être sollicités par des services hospitaliers comme à l'Hôpital Bécclère. Le sondage porte sur l'ensemble de la France : en région parisienne, en Provence, Alpes-Côte d'Azur, la proportion certainement est plus élevée encore.

Ils ne sont pas les seuls. Dans tous les services sanitaires et sociaux, circonscriptions DDASS, ASE, services AEMO, PMI, dans les Clubs d'éducateurs, centres de soins spécialisés en toxicomanie, des professionnels se sont engagés de fait dans des pratiques de réseau. Les médecins libéraux ont toutefois un handicap qui dans ce cas présent devient un atout : ils sont seuls, et il est plus aisé de mobiliser une personne qu'un service. Même lorsque la multidisciplinarité, la coordination, l'interpartenariat sont inscrits dans les missions du service, et c'est le cas de la majorité d'entre eux, ce travail est rarement pris en compte dans l'organisation même du travail : il s'ajoute aux autres tâches sans les modifier. Des professionnels travaillent donc en surrégime. Par un réflexe d'auto-défense, les autres se replient sur eux-mêmes, encouragés en cela par le fonctionnement interne de l'organisation. Pour s'affronter aux logiques institutionnelles ou politiques, à l'indifférence ou à la désillusion, la bonne volonté ne suffit pas, il faut maîtriser de nouvelles technologies de travail, qui relèvent tout autant de l'analyse des situations que de la transmission de savoirs, et plus difficile encore, de savoir-faire.

Rien d'étonnant si les professionnels, les services, les associations, les municipalités qui conçoivent aujourd'hui des projets innovants sont précisément ceux qui ont développé des actions interpartenariales dans différents domaines. Les réussites, mais aussi les échecs, et en tout cas, les difficultés constituent un capital précieux de savoir-faire. Des projets commencent à être mis en place : à Gennevilliers autour du centre municipal de santé, l'association ACIAT, spécialisée dans la prise en charge de toxicomanes, qui mobilise services et associations, dont un comité local de promotion à la santé ; à Clichy, à partir du travail sur la santé des jeunes effectué dans le cadre de la mission locale ; à Orly, au sein de la commission toxicomanie qui regroupe l'ensemble des services de la ville ; à la Goutte d'Or, avec le réseau d'Espoir Goutte d'Or, qui mobilisent côte à côte, habitants, éducateurs, ex-toxicomanes, médecins, pharmaciens, prêtres ; à Créteil, avec l'association Drogue et Société qui intervient et mobilisent jeunes et parents dans les cités...

L'énumération des projets serait fastidieuse. Elle donnerait, à la lecture, le sentiment d'une grande mobilisation générale. Ce n'est pas le cas : quelques hommes, quelques femmes se battent au quotidien, pressés par l'urgence entre des usagers malades et démunis de tout. Il est d'autres projets bloqués au niveau administratif, et particulièrement dans l'hébergement des toxicomanes séropositifs et malades : à ARGOS, à ARAPEJ, au Centre Horizon. Les administrations, contraintes financières obligent, résistent à la pression : ne risque-t-on pas de créer un nouveau secteur spécialisé, un ghetto ? Paradoxalement, le danger de la ghettoïsation est précisément dans l'immobilisme.

L'hébergement de la mère toxicomane et de l'enfant illustre ce paradoxe. À Paris, la collaboration entre la maternité de Port-Royal et le Centre Pierre Nicole a abouti au premier projet innovant en la matière : l'hébergement de la mère toxicomane et de l'enfant. C'est le seul lieu où la prise de drogue, si elle advient, est travaillée, alors que les centres de post-cure de part leurs objectifs mêmes sont contraints d'exclure quiconque enfreint la loi et le règlement. Autrement dit, la mère et l'enfant ne sont pas mis à la rue en cas de rechute, ce qui ne signifie pas laisser-faire, mais mobilisation accrue des soignants. Le pari est audacieux. Il ne peut être tenté que dans de très petites unités avec des professionnels aguerris. À cette exception, il faut ajouter en région parisienne, la maison maternelle du Vésinet, seul lieu qui en région parisienne accueille sans exclusion.

L'unité mère-enfant dispose de quatre lits et la maison maternelle du Vésinet qui accueille environ une vingtaine de femmes séropositives par an, est constamment surchargée. Sans doute faut-il ajouter quelques femmes accueillies dans d'autres établissements dans la mesure où le diagnostic n'a pas été posé. Pour l'ensemble de la région parisienne, le nombre de lits reste dérisoire et l'action symbolique. Le seul lieu qui accueille de fait, en urgence, toute population sans discrimination, est le Patriarce. Cette association, dénoncée par deux rapports commandités par le Ministre de la Solidarité, pour non respect du droit commun, entre en contradiction directe avec les objectifs d'insertion qui sont ceux de la solidarité nationale.

Nous reprenons ici la question posée par le Pr Got : " Cette situation est anormale, il faut clarifier les relations entre ces associations et les pouvoirs publics. Si leurs méthodes sont contraires aux principes de liberté, elles doivent cesser leur activité ; si elles rendent des services aux toxicomanes et à la collectivité, leur situation doit être régularisée en utilisant le drame du Sida pour fixer, par une négociation ouverte, les droits et les devoirs des deux parties " (p.90). Les pouvoirs publics sont prisonniers d'une double contrainte : les méthodes apparaissent effectivement contraires non seulement aux principes mais au droit. Reste que les capacités d'accueil excèdent du double ou du quadruple selon les chiffres, de celles du service public, et la souplesse du fonctionnement, au contraire du service public, permet de multiplier les prises en charge. En fermant les yeux, tout en dénonçant le danger des sidatoriums, les pouvoirs publics les laissent de fait se développer, à défaut d'alternative.

Or, des alternatives existent. L'hébergement de la mère et de l'enfant est souvent rendue nécessaire par défaut de prises en charge plus souples. Une analyse très fine des situations, des obstacles mais aussi des ressources doit être effectuée. Les difficultés quotidiennes ont tendance à être sous-évaluées. Le maintien à domicile renvoie d'abord à la possibilité de garde de l'enfant, du recours à des travailleuses familiales, à des puéricultrices. Les démarches qu'exigent à la fois la surveillance du bébé et celle de la mère, ainsi que l'accès aux droits sociaux et à l'aide sociale doivent être pris en considération : tous comptes faits avec une jeune mère, les démarches ont nécessité pendant deux mois, cinq demi-journées par semaine. La grand-mère sollicitée pour la garde de l'enfant, s'est révélée trop fatiguée pour assumer cette tâche. Avec des équipes réduites à la technicité médicale, la sur-charge exigée à la famille, époux ou parent, peut peser lourdement sur les relations, culpabilisées de part et d'autre.

De nouveaux services qui regrouperaient dans un même lieu la surveillance de l'enfant et celle de la mère, qu'elle a tendance à négliger, faciliteraient grandement la vie de ces femmes. Ils favoriseraient en outre les rencontres entre femmes. Plusieurs projets de ce type ont été élaborés, en particulier dans le service du Pr Griscelli ; l'idée est également reprise par le service gynéco-obstétrique de l'hôpital Béclière. Quand on voit la qualité du travail effectué par le service " Corning Home Hospice, a program of the Visiting Nurses and Hospice of San Francisco " (Martin, 1988), on mesure les progrès à accomplir en France. Plus d'une dizaine de personnes viennent à domicile, infirmière, travailleur social, médecin, rééducateur, conseil juridique si nécessaire. Environnement proche, famille, amis, voisins participent à l'élaboration et à la négociation de l'emploi du temps, chacun selon ses disponibilités.

Pour un français, le projet semble luxueux ; mais les solutions que nous adoptons le sont plus encore. À la souffrance et à la culpabilité de la femme et de la famille, qui ne peut guère s'évaluer financièrement, nous ajoutons le prix de journée d'hôpital d'une part que le mandat PMI peut imposer de prolonger si la mère et l'enfant peuvent être considérés en danger, puis celui de l'hébergement de l'enfant et de la mère, qui peut commencer là une carrière d'exclue, l'hébergement en étant le premier stigmaté.

Outre la prise en compte des nécessités de la vie quotidienne, l'isolement est, dans une telle situation, intolérable, et dangereux pour l'équilibre de la mère. Là aussi, nous disposons de ressources institutionnelles d'autant plus précieuses que le suivi de la mère et de l'enfant relèvent de leur mission : les PMI. Cet outil qui a su faire preuve de son efficacité avec la chute de la mortalité infantile, ce qui est rare dans le secteur sanitaire et social, ne jouit plus d'une excellente réputation.

Conçu à la libération, il a su répondre aux exigences de l'heure, mais il a conservé objectifs et modes de fonctionnement, même si, de part l'initiative de quelques médecins les pratiques professionnelles ont évolué. Suivant l'engagement des professionnels, les PMI sont désertes ou au contraire animées : " Des femmes viennent, pour faire couper les ongles du bébé, ou pour lui faire prendre un bain " raconte le Dr Rossé d'une PMI où elle travaillait, " c'est un espace libre, que chacun peut s'approprier " à condition de ne pas le cantonner à l'acte médical. Des femmes peuvent se rencontrer, briser leur isolement, sortir du ghetto de la maladie. Des associations de femmes pourraient parfaitement participer à l'animation du lieu et développer des réseaux de solidarité au plus proche du terrain.

La PMI est exemplaire dans la mesure où le suivi de ces femmes relève de son mandat. Mandat qu'elle peut exercer à condition d'aller à la rencontre de ces femmes exclues et marginalisées. La démarche est possible ; tout dépend de la cordialité de l'accueil. Il en est de même pour l'ensemble des consultations ou équipements, des Centres Sociaux ou centres Planning Familial, un des lieux privilégiés d'échange et de communication qui participe de la prévention du sida.

Il est vrai que ni les toxicomanes, ni les immigrées sont de grandes utilisatrices des équipements. Tout est affaire d'interaction : à la méfiance répond l'éloignement, au mépris, la colère. Trouver les lieux de rencontre, c'est d'abord animer ceux qui sont là. C'est le schéma des communications sociales qu'il convient de modifier, au plus près du terrain, dans la vie quotidienne. C'est là un problème de prévention globale dont la prévention du Sida n'est qu'un des aspects.

À défaut, il est des lieux de passage obligés, qui sont, pour les plus marginalisées d'entre elles, un moment de rencontre avec les institutions, les professionnels, les hommes. Ces moments sont violents : le commissariat, l'hôpital, la prison. Ils peuvent aussi devenir le lieu d'une rencontre, avec des professionnels, avec des associations. Prendre contact avec chacune des femmes, prendre le temps d'évaluer les ressources, de trouver les solutions : avec une assistante sociale par service, la mission est impossible. Les femmes restent aujourd'hui huit jours à peine dans les maternités. Faut-il s'étonner si une assistante sociale seule dans un service pare au plus pressé ?

Une femme H.I.V. + lui est signalée. Que doit-elle faire ? Elle s'inquiète, téléphone à une collègue, puis une autre, elle finit par obtenir les téléphones des deux centres qui accueillent à Paris les femmes H.I.V. +. " Doit-elle signaler au juge ? " demande-t-elle. "L'enfant est-il en danger ?" lui répond-on. Comment savoir ? Deux jours après, quand elle se rend dans le service, la femme a déjà disparu. En prison, le temps est plus long, mais la sortie est tout aussi rapide. Très rarement les services parviennent à jeter quelques jalons. Et encore, s'est interrogé M. Mouton, les professionnels n'ont-ils pas tendance à rechercher un hébergement pour un homme, plutôt que pour une femme dont on suppose qu'elle finira toujours par se caser. Illusion, nous semble-t-il, en ce qui concerne les habitants des cités. Nous aurions tendance à croire que les hommes habitent plus aisément " chez une copine ", même s'ils sont séropositifs.

4.2.4. Le pari de la solidarité

En rupture avec la gestion traditionnelle des épidémies renforcée au cours du XIX^{ème} siècle par le contrôle de l'hygiène publique, les sociétés occidentales ont, à de rares exceptions près, pris le parti de la gestion individuelle du risque. Par " peur de la peur ? " s'interroge Noël Jean Mazen (1989), par respect ou attachement aux libertés individuelles ? Tout autre choix eût rendu nécessaire un changement radical des modes de comportement vis-à-vis de nous-mêmes.

Si les Français envisagent sans effroi le dépistage obligatoire pour les groupes à risque, et en tout premier lieu ceux ou plutôt celles qu'ils risquent de rencontrer, c'est-à-dire les prostituées (90%) (Pollack, 1989), ils ne jugent pas nécessaire que l'État les protège contre eux-mêmes. Au lieu d'exclure et de protéger, les campagnes de prévention en France ont fait appel à leur sens des responsabilités vis à vis d'eux-mêmes et vis à vis des autres : " la santé des gens non atteints dépend de l'insertion sociale des gens déjà atteints ", écrit Daniel Defert (1989).

Responsabilité et insertion, tels sont les termes de l'échange - échange inégal s'il en est : Quelle insertion pour la femme toxicomane ? Quelle insertion pour les femmes immigrées ? Pour les SDF, sans qualification ? Encore ces femmes peuvent-elles s'appuyer parfois sur les solidarités de leur groupe d'appartenance, solidarités qui sont souvent, à l'exception des couples, des solidarités informelles de femmes entre elles. Les transfusées, les partenaires d'homosexuels ne peuvent pas toujours en exiger autant. Les situations matérielles et financières sont nécessairement fragilisées, et l'exclusion de l'entourage peut être d'autant plus violente que la maladie est celle des autres (Pollack et Coll., 1989).

Les failles de la solidarité, qu'elle soient nationales ou sociétales doivent être considérées ici comme une rupture du contrat social. S'il est illusoire d'espérer que, pour les seules malades du Sida, soient surmontés les différents obstacles auxquels le système de protection sociale se heurte, une nouvelle alliance entre le tissu institutionnel et la société civile peut être expérimentée. La mobilisation de l'association AIDES, à laquelle ont répondu celles de professionnels et de services, peu nombreux il est vrai, en ont fait la démonstration.

Les femmes confrontées au risque Sida n'ont pas les mêmes atouts que la communauté homosexuelle. L'extrême diversité des situations est un premier défi. Celle-ci, transfusée après un accident de voiture, est femme de commerçant : la fatigue lui est interdite. Celle-là, fille de rien, n'a ni toit ni loi. Cette dernière tente de retrouver, après deux années de drogue, le fil de son histoire. Même les modes de contamination ne suffisent pas à constituer des groupes homogènes. La contamination par voie intraveineuse ne dit rien du rapport à la drogue, moment d'errance ou au contraire mode de vie immuable. Les femmes "originaires des zones d'endémie" peuvent être de passage en France, parce que, par exemple, commerçantes, elles viennent y vendre et y acheter ; d'autres ont rompu avec leur famille, et veulent vivre indépendantes. La relation avec le groupe d'appartenance obéit à différentes contraintes. Seules les représentations attachées au mot "toxicomanie", "migrante", "sida" les réunit.

Un des paradoxes de la situation est qu'elles sont situées, lorsqu'elles sont mères, précisément là où la protection sociale s'est voulue la plus systématique. À plusieurs reprises, nous avons abordé différents aspects de la protection maternelle et infantile. Que se passe-t-il quand la mère tombe malade ? Le bébé, séropositif, est accueilli en pouponnière : en novembre 1989, il y en a 20 à Paris qui attendent une famille. Quant aux enfants plus âgés, et non contaminés, ils sont placés eux dans un foyer d'urgence, en attendant que la mère se rétablisse, si elle se rétablit et si l'aide sociale procède aux démarches rapidement. Pour eux non plus pas de familles d'accueil.

C'est un des problèmes auquel l'aide sociale à l'enfance s'affronte. 400 familles attendent d'adopter un enfant ; mais elles refusent le statut de famille d'accueil, qui exige le maintien autant que possible des relations avec la famille, la mère en l'occurrence. Elizabeth Krüber Kross a pris le problème à bras le corps (Krüber Kross, 1988). Tandis qu'elle n'a pu réaliser son projet - un service spécialisé dans l'accompagnement aux enfants malades - elle s'est adressée directement à l'opinion publique.

Des bébés séropositifs, dont la grande majorité, il faut le rappeler, n'est pas atteint par la maladie, des enfants plus âgés ont été accueillis par des familles, qui ont su aider ces enfants à supporter l'intolérable, qui les ont accompagnés si nécessaire auprès de leur mère malade, qui ont accepté d'être la deuxième famille. La situation n'a du reste rien d'exceptionnel : c'est le cas de tous les enfants de divorcés. L'assurance d'une famille d'accueil pour l'enfant, ou même, comme le propose Mme Sibel Bilal d'une forme de parrainage, qui servent de référence à l'enfant peut rendre les épreuves des enfants et de la mère moins douloureuses. Elisabeth Krüber Kross, spécialiste de soins terminaux, qui a véritablement inventé les services de soins palliatifs - quasi inexistantes en France, il faut le rappeler - témoigne : à la dernière heure, seule la résolution d'un problème ou d'un conflit familial donne au mourant force et sérénité face à la mort. Cet appel à la solidarité, ni l'Aide Sociale à l'enfance, ni les associations ne l'ont envisagé en France.

Des associations de femmes pourraient le faire, en fonction de leur sensibilité propre. Les unes sont plus sensibles aux réfugiés politiques, les autres aux enfants. Celles-là vont s'affronter au dernier tabou, et accompagner jusqu'au bout des malades. D'autres rôles enfin peuvent envisager des actions, telles que soutenir les associations et réseaux existants, et par exemple les associations de femmes migrantes ou les associations de parents de toxicomanes.

Il est illusoire de penser qu'une stratégie unique, qu'il s'agisse de prévention ou de soins puisse suffire. Seule la diversification des réseaux et des actions peut prétendre à s'affronter à de telles situations. Parfois, une famille d'accueil peut héberger le temps d'une convalescence, une mère et son enfant, ou bien, plus simplement accueillir l'enfant pendant un week-end.

Il est des situations désespérées. Il en est d'autres que l'on peut soulager. L'hébergement des mères qui ne parviennent pas à renoncer à leur toxicomanie - et ce doit être une minorité - est possible avec les traitements adéquats. C'est ce que font, avec des contraintes plus ou moins fortes, le Danemark, la Grande-Bretagne, les Pays-Bas, l'Italie, et maintenant quelques villes en Allemagne (Hambourg) et en Suisse.

La lutte contre la toxicomanie n'est d'ailleurs pas qu'une affaire de spécialistes. L'entourage peut jouer un rôle bien plus déterminant que ne le laisse penser l'opinion publique. Là aussi des solidarités actives peuvent se manifester, tel le réseau d'entraide à la Goutte d'Or, auquel nous participons.

Les femmes elles-mêmes trop peu nombreuses, isolées, enfermées dans leur histoire qu'elles veulent garder secrète, n'ont pas su créer de réseaux ou d'associations spécifiques. Des médecins ont parfois tenté de réunir quelques femmes. À plusieurs reprises, des femmes volontaires de AIDES ont créé quelques groupes de paroles. Ni les uns, ni les autres n'ont réussi à impulser une véritable dynamique.

Aujourd'hui à AIDES, un appel sur deux est celui d'une femme : ce sont des femmes séropositives, malades, ce sont aussi les mères, les soeurs, les amies. Elles appellent parce qu'elles sont seules ; elles appellent aussi parce qu'elles veulent faire quelque chose, pour elles-mêmes, pour les autres. Myriam Mercy, volontaire de AIDES, qui en 1987 parlait de l'isolement des femmes, est frappée aujourd'hui de leur force. L'équipe d'APARTS fait la même constatation. Dans les cadre du Conseil des Résidents, qui réunit chaque mois les personnes qui ont été hébergées à APARTS ainsi que les résidents actuels des appartements thérapeutiques, les questions soulevées par la problématique mère-enfant sont abordées systématiquement.

Témoigner est toujours une épreuve : il faut rompre " la façade " que les règles d'interaction exigent de construire, et cette façade sociale peut aussi être une protection contre la souffrance (Goffman, 1964). L'espace d'une interaction, ces femmes sont comme les autres. Les journalistes, mais aussi les services sociaux et psychiatriques oublient souvent la violence que représente la souffrance exposée.

Les femmes que nous avons rencontrées ont accepté de parler, d'exposer leur souffrance, alors même que le silence ou l'oubli leur semblait préférables. Elles l'ont fait pour les autres, pour que ça serve à quelque chose.

RECOMMANDATIONS

Grosses consommatrices de santé, les femmes sont appelées à jouer un rôle clé dans la prévention du Sida.

La diversité des femmes confrontées au risque recouvre celle de la population générale : les stratégies de prévention et de soutien exigent une diversification des réponses avec une attention particulière envers les femmes les plus marginalisées.

Les actions proposées ici devront être réalisées au plus près du terrain, dans tous les lieux que les femmes sont amenées à fréquenter. Une analyse précise de la population générale d'une part, des ressources existantes d'autre part, doit permettre d'élaborer formation et projets adaptés. L'action s'organise selon deux axes :

1) Sensibilisation des services, institutions et équipements qui concourent au service public de la santé et qui constituent un point de passage obligé de la population. .

- s'adressant à la population générale (FMI, médecins généralistes, gynécologues, professionnels de santé et du social, CAF, DDASS, mutuelles, CNAM, centre d'orthogénie)

- s'adressant à des populations spécifiques (services spécialisés en toxicomanie, centres de cure et post-cure)

Cette action, initiée par le ministre des affaires sociales, doit permettre, par une sensibilisation des professionnels en poste, d'élaborer des réponses adaptées (information, formation, programmes de terrain).

2) Réactivation des réseaux de solidarité et de santé existants dans l'accueil et l'écoute des femmes ou qui sollicitent leur attention (associations, réseaux d'entraide et de vigilance, ONG, médias féminins).

Les réseaux féminins peuvent jouer un rôle déterminant à la fois dans la détection des besoins, la coordination des actions et la mobilisation des équipes de terrain. Ils s'efforceront de construire des projets avec les partenaires impliqués dans la prévention générale de par leur rôle et leurs missions : collectivités locales, conseils communaux de prévention, développement social des quartiers, préfetures et organismes privés généralistes (Croix Rouge).

Le choix des partenaires devra s'effectuer en fonction de leur implication : les projets devront s'inscrire autant que possible dans les actions de prévention globale. Le S.E.D.F, assurera le parrainage de ces actions en leur accordant éventuellement son soutien financier.

Qu'il s'agisse des services, équipements et associations ou des décideurs et chefs de projet, les actions doivent se développer au plus proche du terrain, mobiliser et regrouper professionnels et bénévoles les plus impliqués permettant d'articuler prévention primaire, secondaire et tertiaire.

Personnes interviewées par Mme Anne GUERIN :

Dr ABELHAUSER (Hôpital Bécère), Mme AILLET (infirmière, Hôpital Pasteur), Dr BOUBILLEY (généraliste, Hôpital Marmottan et Hôpital Louis Mourier), Dr F. BOUE (Hôpital Bécère, médecine interne), Mme S. BRETON (assistante sociale, Hôpital Bichat), Mme BRIGAUDIOT (psychologue, Hôpital Bichat), Dr A. CHARLES-NICOLAS (Directeur du Centre Pierre Nicole), Mme V. DUBAYLE (assistante sociale, Hôpital Henri Mondor), Pr DELFRAISSY (Hôpital Bécère, service du Pr Dormont), Dr EBERT (psychiatre, Directeur du Centre Horizons), Dr EDEL (psychiatre, Hôpital Salpêtrière, service du Pr Gentilini), Dr GOUDJÔ (généraliste, Médecins du Monde), Dr J-P. LHOMME (généraliste, Hôpital Bicêtre), Dr LEBAS (généraliste, Médecins du Monde), Mme C. LESAGE (assistante sociale, UDSM Joinville), Dr S. MATTERON (Hôpital Bichat service du Pr Coulaud), Dr MERCKX (psychiatre, Hôpital Henri-Mondor), Dr D. MEYER (Hôpital Louis-Mourier), Pr MILLIEZ (Hôpital intercommunal de Créteil, gynéco-obstétrique), Dr NICOLAS (Hôpital Louis-Mourier), Dr PELLETIER (Centre national de convalescence du Vésinet), Mme PONCHET (Médecins du Monde, Directrice de la Mission France), Dr PONS (Hôpital Bécère, gynéco-obstétrique), Dr PRETET (Directeur du Centre de dépistage, rue de Ridder 75014 Paris, Dr SAINTE-FARGE-GARNOT (directeur de l'ADATO), Pr A. SOBEL (immunologue, Hôpital Henri-Mondor), Dr SIMONPOLI (Hôpital Louis-Mourier, service du Pr Vinceneux), Mme C. TETILLON (assistante sociale, Hôpital Bécère), Mme VAN HOVE (psychologue, UDSM Joinville), Dr VELAY-LEBAS (généraliste, Médecins du Monde), Dr F. VEBER (Hôpital des enfants malades, Service du Pr Griscelli), Mme WEBER (assistante sociale de l'Association des hémophiles).

Deux entretiens de groupe auprès des infirmières ont également été menés (Hôpital Bécère).

Personnes interviewées par Mme Anne COPPEL :

Mme S. BILAL (assistante sociale, Médecins du Monde), Dr BOISSEAU (généraliste), Mmes C. SAVIER et BALANDIER (assistantes sociales d'APARTS), Mme A. GOUEDAR (SARIOPS), M. E. LAMBERT (directeur de l'ARAJEJ), Dr A. LEPRETRE (Hôpital Claude-Bernard), M. MOUTON (SARIOPS), Mme A. MULLER (éducatrice, Unité Mère-Enfant), Mme Mirella VALERE (Unité Mère-Enfant), Dr. D. ROSSE (DDASS, ASE), Dr. F. UEBERFELD (AIDES), Dr C. VOUKASSOVICHT (Centre Pierre Nicole), Mme I. de VICENZI (épidémiologue, Institut M'BA, O.M.S.), Mme WEIL-HALPERN (psychologue, Hôpital des enfants malades, service du Pr Griscelli), A. SOLIVER (infirmière), M.A. KERRAR (animateur), Mme N. BOULANGER (psychologue, GRASS).

Douze jeunes femmes ont été également interviewées. Huit sont séropositives ; trois d'entre elles sont sous AZT, les autres sont asymptomatiques dont une femme enceinte, une mère de famille de deux enfants, et une vient de mettre au monde un bébé. Les quatre autres sont très directement confrontées au risque, de part leur consommation de drogue pour deux d'entre elles, ou de part un conjoint séropositif, toxicomane et originaire des Antilles. Les entretiens n'ont pas été menés de façon standardisés ; certains d'entre eux sont brefs (une vingtaine de minutes). D'autres, au contraire sont longs (deux heures) ou bien ont pu se dérouler en deux temps. Compte tenu de la violence que peut représenter de telles interviews, nous avons laissé chaque jeune femme qui a accepté de nous répondre, définir elle-même le cadre de l'interview (lieu, durée de l'entretien, thèmes abordés).

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages cités

1. R.A. Ancelle-Park : "Epidémiologie du SIDA et du VIH aux Etats-Unis et en Europe", in Sida et Infection VIH. 1989, Flammarion.
2. J.L. Beauvois et R.V. Joule : "La psychologie de la soumission", *La Recherche*, Vol 19, n° 202, sept 88.
3. M. Becker, J. Joseph : "Aids and Behavioral Change to Reduce Risk : A. Review", *ASPH*, April 1988, vol 78 n°4.
4. B.E.H. , 1988 : Le sida et l'infection par le V.I.H.. Articles publiés par le BEH de juin 1982 à octobre 1988, n° spécial. B.E.H. : n°9/1989, n°11/1989, n°17/1989, n°20/1989, n°30/1989-, n°31/1989, n°37/1989, n°40/1989, n°49/1989.
5. S. Blanche, F. Weber, C. Griscelli, M.L. Mascato et M.S. Mayaux : "Etude prospective de 308 nouveaux-nés de mères V.I.H. séropositives", *B.E.H.*, N°19/1989, 15 mai.
6. M. Blanchet : "L'enquête", *Actions et Recherches sociales*, Avril 1989.
7. E. Buning, 1989 : "Aids and related intervention among drug users in the Netherlands" Paper for European Symposium on Aids and Drugs Abuse, Stockholm, 25-28 sept 1989.
8. C. Chambon, J. Le Berre : "Les représentations imaginaires du Sida chez les adolescents", CRIPS documentation.
9. A. Charles-Nicolas, 1989 : "SIDA, l'anxiété et le risque", présenté à la Vème Conférence sur le Sida, à Montréal, 4-9 juin 1989.
10. C. Charmasson, 1989 : "Retentissement de l'infection par V.I.H. sur l'entourage : famille, personnel soignant", in Sida et infection V.I.H.. 1989, Flammarion.
11. Chartier, 1987-1988 : "Etre mère et séropositive, approche de la maternité chez les femmes séropositives pour le virus du Sida", Mémoire, Université Libre de Bruxelles.
12. V. Clément, 1989 : "La situation psychosexuelle des personnes infectées par le H.I.V.", *Méd. et Hy.* 46, 1064-66, 1988.

13. N. Clumeck, V. Arendt, Ph. Hermans, M. Schoumer : " Expérience of Partner notification among H.I.V. infected heterosexual in Brussels", 7 juin 1989, Conférence de Montréal.
14. A. Coppel, CH. Bachmann, 1989 : Le Dragon domestique, Albin Michel.
15. A. Coppel, 1989 : "Stratégies locales et toxicomanie, de Orly à la Goutte d'Or". Ed. First. A paraître 10 déc. 1989.
16. J.P. Cordonnier, 1989 : "Toxicomanie et SIDA : Contribution à la prise en charge individuelle et institutionnelle des toxicomanes sidéens ou séropositifs pour le V.I.H.", Mémoire pour le certificat de psychiatrie, Université Paris VI.
17. D. Defert, 1989 : "Dispositif de soutien", in Sida et Infection V.I.H., 1989, Flammarion.
18. D. Defert, 1989 : "Les institutions sociales pourront-elles faire face à l'épidémie ?" in SIDA 2001 AIDS 2001 22 et 23 Avril 1989, Fondation Marcel Mérieux. Annecy.
19. Des Jarlais, S. Friedman : "Aids prévention among Intravenous Drug Users : Experience in High-Prevalence States", in Schinazi and Nahmias, 1988, op. cit.,
20. F. Deniaud : " Des jeunes et les Sida", *T.S. Déc* 1988 n°2.
21. F. Dubois-Arber, Ph. Lehman et D. Hausser : "Vers une action plus efficace contre le SIDA", Forum mondial de la santé, Vol 9, 1988.
22. P. Espinoza, J. Polo Devoto, I. Bouchard, V. Lebouc, Ph. D'Hallivillée : " L'échange de seringues et la vie sexuelle des toxicomanes intraveineux", *T.I. déc* 1988 n°2.
23. F. Facy : "Toxicomanes et partage des seringues", enquête épidémiologique, 1988, D.G.S./INSERM.
24. Les femmes en France, rapport au Ministre des Droits de la femme, 1982, Documentation française.
25. H. Fineberg : "Les dimensions sociales du Sida", *Pour la Science* n°134, Déc. 1988.
26. M. Goldsmith : "Sexologues et chercheurs en médecine s'allient contre un ennemi commun : le SIDA", *JAMA* vol.13 n°162, 1er-15 mai 1988.
27. C. Got, 1989 : "Rapport sur le SIDA". Flammarion.
28. C. Griscelli, Pr. : " L'infection à VIH du nourrisson ", *Impact Médecin* n°11, Guide Sida-1989.

29. Grmek, 1989 : Histoire du Sida. Payot.
30. M. Guinam, H. Hardy : "Epidémiologie du SIDA chez les femmes aux USA de 1981 à 1986", *JAMA*, vol. 12, n°148, 15 sept. 1989.
31. L. Haïssig, D. Stôri, Ch. Friedli et Z. Kung : "Femmes et Sida", *Med. et Hy.* 46 1432-34, 1988.
32. R. Henrion, 1989 : "Infection V.I.H. chez la femme enceinte" in Sida et infection VIH. Flammarion.
33. J. Jeffrey, R.F. Wykoff, W.B. Gamble, S.L. Mollis, ST. Longshore, R.A. Gun : "Partner acceptability of Health Department notification of HIV exposure, South Carolina", CCD, Atlanta, USA, Montréal 1989.
34. A. Johnson, A. Petherick, S. Davidson, R. Brettle, M. Hooker, L. Howard, K. McLean, L. Osborne, R. Robertson, C. Sonnex, S. Tchamouzoff, C. Spergold, M. Adler : "Transmission of HIV to heterosexual partners of infected men and women", *AIDS* 3. 367-72, 1989.
35. S. Kegeles, N. Adler, Ch. Irwin : "Sexually Active Adolescents and Condoms : Changes Over One Year in Knowledge, Attitude and Use", *AJPH* April 1988, vol. 78 n°4.
36. E. Kübler-Ross, 1988 : "Le Sida, un défi à la société". Inter-Edition, Paris.
37. J. Mann, Dr : "Le Sida dans le monde dans les années 90", présenté le 4 juin 1989 à la Vème Conférence internationale sur le Sida, Montréal, O.M.S. Genève.
38. J.C. Manderscheid, R. Bress, A. Rouge, F. Gremy : "SIDA : bases théoriques pour une intervention éducative", *Rev. Educ. Méd.* 9 n°5, 1988.
39. J.N. Mazen : "SIDA et MVIH : la pandémie, la peur, le droit", *Sciences Sociales et Santé*, vol. VII n°1, Fév. 1989.
40. J.P. Moatti, C. Le Gales, L. Maresse, J.P. Pages, F. Fagnani : "La perception sociale du SIDA dans l'opinion française", *Le Concours Médical*, 16.04.1988, 110-115.
41. J.P. Moatti, F. Rousseau, J.P. Durbec : "Perception du Sida en France métropolitaine et modification des comportements sexuels dans la population hétérosexuelle "à risque" ", CFES, 1988.
42. D. Nelkins : "AIDS and thé Social Sciences : Review of Useful Knowledge and Research Needs", *Review of Inf. Di.*, vol. 9 N°5, Sept.-Oct. 1987.

43. G. Pial, 1989 : "Problème de communication et SIDA", Sida et infection VIH, 1989, Flammarion.
44. A. Pitrou, 1987 : "Dépérissement des solidarités familiales ?", L'année sociologique, vol. 37/1987, Sociologie de la famille (1965-1985). PUF.
45. F. Plummer (Nairobi, Kenya), M. Schechter : "Heterosexual transmission", 7 juin 1989, Conférence de Montréal.
46. J.L. Poet, M.L. Bonifacy, X. Thirion, J.L. San Marco : "SIDA : connaissance, attitudes et comportements d'étudiants marseillais", *Société Fr. de Santé Publique*, 4ème trimestre 1988, Rennes.
47. M. Pollak, W. Dab, J.P. Moatti : "Système de réaction au SIDA et action préventive" S.S. et S. vol. VII n°1, Fév. 1989.
48. M. Pollak, F. Dubois-Arber, M. Bochow : "La modification des pratiques sexuelles", *La Recherche* n° 213, Sept. 1989.
49. R. Power, R. Hartnoll, E. Daviaud, 1988 : "Drug Injecting AIDS, and Risk Behaviour : potential for change and intervention stratégies", *British Journal of Addiction*, 83, 649-654, 1988.
50. Rapport de la campagne de promotion de la Santé, Paris IV, MGEN, 1988.
51. M. Rosenberg, J. Weiner : "Prostitutes and AIDS : a Health Department Priority ?" *AJPH*, vol. 78 n°4, 1988.
52. La Santé en France. Faits majeurs, grandes tendances. Ministère de la Solidarité, de la santé et de la protection sociale, 1989, Documentation française.
53. R.F. Schinazi, A.J. Nahmias, 1988 : AIDS and Childrens, Adolescents and Heterosexual Adults. Elsevier, New York, Amsterdam, London.
54. E. Shorter, 1983 : Le corps des femmes. Seuil.
55. D. Silvestre, F. Leguil, F. Linard : "Le SIDA, une rupture pour le sujet", *Sciences Sociales et Santé* vol. VII, n°1, Fév. 1985.
56. A. Sobel : "Mutations viro-induites et adaptatives du savoir-faire médical", *Actions et Recherches sociales* n°3, Sept. 1988.
57. D. Sokol : "Les modèles mathématiques et la lutte contre le sida", *Network* vol.4, 1989.
58. D. Stôri, 1988 : "Sida et prostitution, le plus vieux métier du monde confronté au plus jeune des virus" in Faire face au SIDA, Favre, Lausanne.

59. I. de Vincenzi et D. Smadja, 1989 : "Comportements sexuels et Sida" in Sida et infection VIH. Flammarion.
60. F. Weil-Halpern : "SIDA, la mère et son bébé", *Psychothérapies* n°4, 199-204, 1988.
61. F. Weil-Halpern, S. Lebovini, C. Griscelli : "AIDS afflicted infants. A proposition for pédiatrie treatment", Communication International Conférence on AIDS, Paris, June 1986.
62. R. Weiss, S. Thier : "HIV is thé Answer - What's thé Question ?", *New England Journal of Med.*, Oct. 13, 1988.
63. C. Wolsy : "Infection par le virus de l'immunodéficience humaine chez les femmes aux USA de 1981 à 1986" *JAMA*, vol. 12, n°148, 15 Sept. 1987.

ANNEXE

PRÉSENTATION D'APARTS

APARTS "Association pour les Appartements de Relais Thérapeutique et Social" est gestionnaire d'un réseau d'appartements de relais pour les malades du SIDA. Depuis sa création en Février 1987, APARTS s'est situé délibérément à l'écart de toute idée d'isolement des sidéens en créant des lieux de vie au sein des cités.

Notre vocation première est de fournir aux personnes atteintes du SIDA et ayant développé la maladie, un hébergement-relais axé sur la réinsertion, ce qui nécessite d'abord l'autonomisation du résident. Le temps de séjour à APARTS permet de traiter professionnellement la globalité des problèmes de réinsertion dans le respect d'une éthique et de mobiliser l'ensemble des intervenants dans ce but. Nous sommes ainsi un complément aux systèmes de soins existants, que nous n'entendons pas remplacer. Ni soins palliatifs, ni mini-centre thérapeutique, ni mouvoir, APARTS a choisi de consacrer son objectif à la vie."

Pour atteindre cet objectif, APARTS développe son action autour de trois principes concrets :

1°) Coordonner les situations spécifiques par l'accompagnement et l'écoute : tel est le rôle de nos C.P.M (Coordonnateurs Psycho-Médicaux) qui par leur présence quotidienne apportent un soutien et une dynamique de vie pour aider les malades dans une réinsertion autonome future. Ainsi, nos Coordonnateurs pratiquent une indispensable écoute, que ce soit au niveau des conséquences physiques de la maladie de ce dernier que de son état psychologique du moment. D'où la nécessité d'un rapport de confiance entre le résident et le coordonnateur. Ce travail se fait également en étroite collaboration avec toute l'équipe d'APARTS et en particulier avec les assistantes sociales qui assurent aussi une présence dans les appartements et qui interviennent journalièrement.

2°) Accélérer le retour à la vie sociale dans le respect de la volonté du malade : APARTS souhaite assurer le passage harmonieux entre une situation sociale et psychologique embrouillée et le retour à une indépendance de l'individu dans le respect de sa personnalité.

Notre service social implique une grande demande d'échange, d'écoute et de soutien et intervient à deux niveaux :

- Ouverture ou récupération des prestations sociales.
- Aides exceptionnelles qui permettent d'apporter un soutien financier temporaire mais rapide.

Les interventions des assistantes sociales se font en constante collaboration avec les différents partenaires sociaux existants, mais aussi en fonction de la décision de réinsertion du résident. Il s'agit bien ici de " désir " de réinsertion des résidents.

Une fois les droits récupérés, commence donc le projet de réinsertion par la recherche d'une autonomie définitive au travers d'un hébergement (appartement personnel, foyer, ou retour dans la famille) et de ressources pécuniaires (pension adulte handicapé ou réinsertion professionnelle selon l'état de santé).

3°) Témoigner d'une solidarité active avec les .Sidéens par une action de terrain :
le but est bien de permettre une bonne déshospitalisation, par une bonne organisation autour de professionnels prêts à répondre à toutes les situations. Sur ce plan APARTS apporte sa contribution essentielle par un dialogue de terrain avec les réseaux de travailleurs du secteur sanitaire ou social, les médecins, les familles, les voisins, les amis, les élus locaux, et les bénévoles d'autres associations spécialisées ou non.

Notre initiative globale permet ainsi d'éviter le rejet des malades : tout en respectant une stricte confidentialité, sur l'emplacement des lieux de vie afin de garantir l'anonymat auquel les malades sont attachés.

UN PREMIER BILAN :

Aujourd'hui APARTS ce sont 6 appartements à Paris et région parisienne (soit 18 lits), et une structure à Marseille (3 lits ouverts, 3 lits en cours). Notre objectif est de développer de nouvelles structures d'accueil par l'ouverture prochaine d'appartements à Bordeaux (en cours), Colombes, Puteaux, Bondy, Saint-Denis et sur la Côte d'Azur (6 lits dans chaque implantation).

APARTS a accueilli, depuis son ouverture 45 personnes en moyen séjour (4 à 6 mois). 20 résidents ont été réinsérés, 7 sont décédés. Notre prix de journée, tout compris, avoisine 500 F.

En plus des hébergements post-hospitalier, APARTS développe un Service d'Accueil-Orientation et Suivi pour les personnes en situation d'isolement ne nécessitant pas un hébergement d'urgence, ou ne pouvant pas intégrer les appartements de relais, en favorisant l'aide et le maintien à domicile ou le relogement dans d'autres structures non spécialisées. C'est ainsi que pour la seule période août 1988 - août 1989, APARTS a traité 208 cas en accueil-orientation et suivi pour des personnes ne nécessitant pas d'hébergement-relais ou ne pouvant pas être accueillies, faute de capacités suffisantes.

LE FINANCEMENT D'APARTS EST ASSURE PAR :

l'Etat (Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale), dans le cadre d'un conventionnement DGS/DAS,
les Collectivités locales (Départements et Communes),
l'Assurance Maladie,
l'Assistance Publique de Paris, l'Assistance Publique de Marseille,
la Mutualité Française,
ainsi que le Mécénat Privé et des collectes de fonds APARTS,
sans oublier la Caisse des Dépôts et Consignations qui s'engage à nous fournir les appartements dans le cadre de son action de mécénat humanitaire.

Mais en dépit de ces soutiens, les ressources d'APARTS restent encore insuffisantes pour faire face aux nombreuses demandes qui nous sont adressées par les services hospitaliers.

EN CONCLUSION :

APARTS apparaît donc comme une structure spécifique d'hébergement des sidéens. On peut regretter cette spécificité d'un point de vue technique, d'une part, en critiquant la non-utilisation du tissu social existant et d'un point de vue éthique, d'autre part, en craignant le "sidatorium". "

APARTS témoigne en effet de l'émergence d'un nouveau type de déshospitalisation qui est l'application à des personnes somatiquement atteintes d'un soutien social et psychologique. De ce fait, APARTS prend en charge toute la problématique de l'environnement psycho-social de la déshospitalisation.

APARTS apparaît comme un point de diffusion d'un savoir-faire, d'un métier nouveau, qui n'est pas valable seulement pour le Sida, mais aussi pour d'autres maladies de longue durée, comme le devient le Sida aujourd'hui. Devant les incertitudes de la "formation", la proximité technique d'APARTS avec tous les autres intervenants de terrain, y compris les libéraux, lui donne le rôle d'un outil privilégié pour la construction d'un nouvel espace social.

Ainsi, par l'accompagnement et l'écoute, par son travail de réinsertion, par le témoignage de solidarité qu'elle apporte, APARTS oeuvre en vue de la dignité des malades dans leur personne et dans leurs droits.

Notre objectif reste de créer ou rassembler toutes les conditions favorables pour que toute personne malade du Sida prise en charge par nos soins puisse reconstruire une dignité mise à l'épreuve par la maladie, et trouve sa voie de réinsertion dans la vie de la cité.

Telle est la ligne éthique d'APARTS.

Une éthique de solidarité et de dignité appliquée à un service de santé concret par l'appréhension professionnelle et pragmatique des besoins des malades.

APARTS est bien un anti-sidatorium. Elle prouve par son existence même la non-exclusion des malades.