

Le VIH-sida au féminin

Impact du diagnostic de séropositivité sur

PAR MARIE-CÉLINE FORTIN

The author presents the results of her research conducted with nine Quebec heterosexual women infected with HIV/AIDS. She is concerned with the impact of the virus on their lives when they found out about their condition. These women range between the ages of 28 and 50 and were, at one time, addicted to drugs. They answer questions regarding death, guilt, disclosure, reactions and support from their relatives and partners. Her conclusion: women feel ostracized in our society and are pessimistic about their future.

L'humanité se délivrait tranquillement de ses grands maux grâce aux progrès de la science et voilà qu'apparaît le virus de l'immunodéficience humaine, communément appelé le VIH ou le sida. Une maladie réservée, il y a quelques années aux homosexuels ou bisexuels qui vivaient dans des contextes à risques. La maladie s'est infiltrée, insidieusement mais sûrement dans la population des femmes de tous âges, de toutes religions, de toutes couleurs, riches ou pauvres. Les enfants sont également menacés non seulement par la disparition précoce d'un ou des parents, mais par le virus lui-même, dès la conception et/ou lors de l'accouchement.

Les femmes sont de plus en plus atteintes par cette maladie. Elles y sont particulièrement vulnérables pour toutes sortes de raisons; soit à cause d'un contexte familial éclaté où elles n'ont plus de pouvoir sur leur vie, soit qu'elles vivent dans un environnement socio-économique défavorisé. Les femmes vivent donc dans des situations où elles

courent de plus grands risques d'être infectées par le VIH.

Depuis près de vingt ans, la recherche s'est principalement portée sur la population masculine parce que la plus touchée par la maladie, donc très peu ou pas du tout sur les femmes atteintes du VIH/sida. Les quelques rares femmes infectées étaient diagnostiquées avec les mêmes paramètres déjà utilisés pour les hommes. Une chose était cependant claire, les femmes mouraient plus vite que les hommes. Pourquoi?

L'espérance de vie apparaît plus courte chez les femmes, faute d'un diagnostic précis et précoce de la

maladie d'une part, et d'autre part, parce qu'elles sont portées à s'isoler trop longtemps, consulter trop tard contrairement aux hommes porteurs du virus. Il faut ajouter, qu'il y a encore moins de cinq ans, lorsqu'elles consultaient pour une vaginite à répétition ou à l'apparition du muguet vaginal ou buccal, plusieurs médecins les renvoyaient à la maison avec une ordonnance d'antibiotiques, sans même songer à leur proposer le test de dépistage du VIH. Des femmes ont appris qu'elles étaient sidéennes sans même savoir qu'elles étaient porteuses du virus. Il n'y a pas si longtemps, les spécialistes de la santé ignoraient presque tout des particularités féminines du VIH/sida.

En plus de l'aspect médical de la maladie, il s'est avéré que plusieurs femmes en apprenant qu'elles étaient infectées par le VIH, ont dû modifier toutes les sphères de leur vie tragiquement désorganisée. Comme la recherche actuelle n'y fait mention que de façon parcimonieuse, j'ai tenté de mieux comprendre comment ces femmes vivent leur quotidien et comment elles composent avec cette maladie encore si complexe.

Historique du VIH/sida au féminin

Le fait que les femmes soient atteintes par cette maladie a « ébranlé l'attitude ségrégationniste de la société qui associait cette infection surtout aux hommes. » La population mal informée, reliait principalement le VIH/sida à des groupes marginaux aux pratiques sexuelles douteuses. Ce n'est plus le cas, depuis le début de l'épidémie, ce sont neuf millions de femmes qui sont mortes des suites du sida dans le monde. Au Canada, des milliers de personnes sont atteintes du sida, dont plus de dix pour cent sont des femmes. Et c'est le Québec qui détient le record de la deuxième province canadienne la plus touchée.

Selon les statistiques fédérales, 57 pour cent des femmes sidéennes du Canada vivent au Québec, dans la région de Montréal où l'on retrouve le plus grand nombre de femmes atteintes, en tenant compte de celles qui viennent des pays endémiques et de l'augmentation importante des utilisatrices des drogues injectables. Il est également à considérer que les différentes données sur le nombre de personnes atteintes n'indiquent que les cas officiellement déclarés parce que plusieurs cas ne le sont pas et lors du décès, on lit une toute autre maladie que le sida.

Il ressort que les Québécoises infectées par le virus du

**57 pour cent
des femmes
sidéennes du
Canada vivent
au Québec, dans
la région de
Montréal où l'on
retrouve le plus
grand nombre de
femmes atteintes.**

les conditions de vie des femmes hétérosexuelles de Québec

VIH le sont principalement par voie hétérosexuelle et par l'utilisation de drogues injectables. De cette dernière façon, elles sembleraient contacter le VIH plus souvent que les hommes. Selon Gendron-Cartier (1997) en ce qui concerne la transmission materno-fotale, c'est encore au Québec que l'on trouve près des deux tiers des infections déclarées au pays. Enfin, un peu moins de 20 pour cent des enfants nés de mères séropositives seront infectés par le virus et de 70 à 85 pour cent des enfants naîtront ou deviendront séronégatifs. Avec le traitement de la mère et de l'enfant à l'AZT (zidovudine) durant la grossesse et après l'accouchement la proportion des enfants séronégatifs peut diminuer jusqu'à huit pour cent.

Modèles de transmission et contextes de risques

Les modes de transmission actuels connus sont les mêmes pour les femmes que pour les hommes à l'exception de la transmission périnatale qui a lieu pendant la grossesse, lors de l'accouchement ou parfois lors de l'allaitement. La transmission par voies sexuelles, par des aiguilles et par des seringues contaminées, la transmission par le sang et ses dérivés ou par des organes contaminés forment les modes de transmission les plus connus aujourd'hui. Divers auteurs s'entendent cependant pour dire qu'il est plus facile pour l'homme de transmettre le virus du sida à la femme que l'inverse. Il apparaît que le stade de l'infection chez l'homme influence la virulence du virus dans le sperme. Il devient donc plus contagieux.

Les femmes qui sont contaminées par le virus du sida le sont d'abord par des relations sexuelles non-protégées, soit à 59 pour cent. Viennent ensuite les drogues par injection avec 24,8 pour cent. Les femmes étant elles-mêmes utilisatrices de drogues injectables et dont le conjoint est pourvoyeur ont beaucoup de difficultés à faire de la prévention (désinfection de seringues) car elles sont souvent dépendantes financièrement et craignent la violence du conjoint, qui prépare lui-même les doses et les leur injecte.

Aussi les femmes âgées de 45 ans et plus sont davantage susceptibles d'être infectées par le VIH/sida de par leur muqueuse vaginale qui est plus fragile (10). Le phénomène vaut également pour les jeunes femmes dont « le col non parvenu à son plein développement et la faible production de mucus vaginal leur procurent une barrière moins efficace contre le VIH. » En plus d'être toxicomanes et séropositives, plusieurs de ces femmes vivent dans des

conditions difficiles, dans un contexte socio-économique où se mêlent la prostitution, l'alcoolisme et l'itinérance, qui souvent débouchent sur des activités criminelles. La pauvreté a pris une figure féminine depuis plusieurs années et doit faire partie des facteurs importants qui ont une influence considérable sur les situations à hauts risques dans lesquelles les femmes se retrouvent.

Impacts sociaux du VIH/sida sur la vie des femmes

Quand les femmes apprennent qu'elles sont séropositives, c'est un choc très violent. Les réactions sont nombreuses. Souvent ces femmes se voient face à une maladie qu'elles connaissent peu et elles ne se sentent pas concernées. Elles ont encore de la difficulté à faire la différence entre le VIH et le sida. Elles croient qu'elles vont mourir dans les jours, les semaines qui viennent d'où des sentiments d'angoisse et de culpabilité. Vient ensuite l'étape douloureuse du choix entre le silence et le dire, car le fait de « révéler l'infection, dévoiler sa séropositivité est toujours vécu comme une double révélation, car elle va de pair avec le mode d'infection. C'est-à-dire que le sujet se trouve acculé à avouer les pratiques qui ont entraîné la séropositivité et qui jusqu'alors étaient ignorées de l'entourage (ou qui refusait à voir) (13). Il ne faut pas oublier que le sida c'est aussi la mise à nu, la visibilité de notre intimité, notre intime; sa socialisation » (14). Si en plus leur mode de vie les rattache à un groupe déjà marginalisé, alors c'est pour les femmes un stigmate supplémentaire et elles se sentent visées par les mêmes stéréotypes que la société rattache au VIH/sida. C'est pourquoi beaucoup de femmes gardent le silence, continuent à s'occuper des enfants, à travailler afin que ce qui paraît aux yeux des autres demeure inchangé.

Enfin, comme la majorité des femmes infectées sont jeunes et en âge de procréer, c'est le spectre de la mort qui se dresse devant elles. Elles acceptent difficilement d'envisager une mort imminente alors qu'elles n'ont pas l'impression d'avoir vraiment vécu. Mais dès que les femmes ont compris tous les aspects

**Les femmes
qui sont
contaminées
par le virus du
sida le sont
d'abord par
des relations
sexuelles non-
protégées, soit à
59 pour cent.**



Rochelle Rubinstein, untitled, linocut on photograph, 12" x 9", 2000.

de la maladie et de son évolution, elles constatent que la mort n'est pas pour demain et qu'il leur incombe de réorganiser complètement leurs relations. Certaines d'entre elles qui ont déjà le fardeau d'un enfant ou d'un conjoint déjà malades du sida, auront à prendre soin du conjoint jusqu'à sa mort oubliant leur propre maladie.

Pour celles qui découvrent leur séropositivité alors qu'elles sont déjà enceintes, elles sont devant un choix difficile : poursuivre ou interrompre leur grossesse. Pour celles qui désirent un enfant, un choix tout aussi pénible et douloureux reste à faire, soit le deuil définitif de la procréation, soit celui d'avoir un enfant envers et contre tous. Il y a bien sûr, celles qui ont décidé de changer de vie, de cesser toute consommation de stupéfiants pour l'enfant à naître, mais voilà qu'un test de dépistage leur apprend qu'elles sont porteuses d'un virus à consonance mortelle!

La majorité des femmes vivent du rejet et du rapprochement en même temps. Certaines qui ont connu du réconfort auprès des leurs ont dit aussi avoir connu l'étouffement de la surprotection et ont dû s'éloigner un peu pour respirer à l'aise. Toutes les femmes en viennent à la même conclusion, c'est d'abord avec elles qu'elles doivent apprendre à être bien. C'est avant tout avec leurs ressources personnelles

qu'elles doivent compter et apprendre à développer leurs propres habilités, chercher ce qui leur convient autant au niveau des relations personnelles qu'avec les ressources professionnelles mises à leur disposition.

Les organismes communautaires et publics de la région de Québec qui s'occupent entre autres des femmes séropositives constatent que celles qui sont porteuses du VIH/sida ont tendance à s'isoler plus que les hommes, elles hésitent plus longtemps avant de consulter et ce n'est que lorsqu'elles demandent un maintien à domicile qu'ils s'en rendent compte. Ils sont formels, le portrait des femmes séropositives est très hétérogène. Elles sont quelquefois riches mais plus souvent pauvres, très scolarisées ou très peu, elles proviennent de milieux et de cultures très différents. Elles n'ont que le VIH/sida en commun! Comme elles sont à des stades différents de la maladie, elles ont de la difficulté à se rassembler et à communiquer entre elles. Selon que le contexte culturel diffère, il est aussi possible que les femmes voient leur maladie de façon différente. Pour certaines d'entre elles, VIH/sida représente une maladie comme une autre et ce qui compte pour elles c'est leur identité sociale comme procréatrices

Et puis il y a celles qui occupent un emploi et dont la santé décline. Quelles sont leurs conditions de travail et combien de temps pourront-elles continuer. Au Québec, les employées syndiquées bénéficient d'une couverture avec les assurances collectives, mais les autres, celles qui travaillent au salaire minimum, qu'advient-il d'elles quand la maladie les obligera à quitter leur emploi ou quand leur employeur découvrira qu'elles sont séropositives? Pour toutes ces femmes à travers le monde, qu'elles soient du continent africain ou nord-américain, il ne faut pas perdre de vue que l'amélioration de leur condition est étroitement liée au pouvoir qu'elles se donnent pour faire des choix qui les concernent.

Conséquences du VIH/sida sur la santé des femmes

Je m'abstiendrai ici de rappeler en détail l'histoire naturelle du VIH/sida. Il faut cependant mentionner que la maladie se présente en trois phases principales. C'est lors de la première, la primo-infection que le virus s'étend et se multiplie dans l'organisme, s'attaque aux globules blancs et provoque différents symptômes comme la fièvre, les nausées et les sueurs nocturnes. La deuxième phase constitue la période asymptomatique, c'est-à-dire que l'action du virus semble invisible mais il demeure transmissible à une autre personne. Pendant ce temps, « le HIV se retrouve alors emprisonné dans les ganglions lymphoïdes où il effectue un travail de sape ». Arrive ensuite la troisième phase, la période symptomatique. Le virus continue à infecter les lymphocytes CD4+ et affaiblit le système immunitaire progressivement. D'autres types de symptômes apparaissent, comme une perte de poids importante, de la fièvre inexplicable, une inflammation des ganglions, etc. Diagnostiqués à temps, ils peuvent être guéris facilement.

Cependant, si ces affections sont du type opportunistes et persistantes comme la candidose oesophagienne par exemple, le sujet peut passer au stade sida si elles ne sont pas décelées et traitées à temps.

Il est regrettable que le réflexe professionnel d'offrir le test de dépistage du VIH soit encore si peu développé chez les médecins qui soignent les femmes. Il apparaît important « que tout médecin soit en mesure de reconnaître chez une femme les éléments qui peuvent l'orienter vers un diagnostic d'infection par le VIH » Que ce soit pour les femmes qui ont des relations sexuelles sans protection avec des partenaires toxicomanes, bisexuels, ou qui aient reçu des transfusions entre 1980-1985. Cela vaut également pour les femmes désirant procréer par le biais du sperme provenant d'une banque de donneurs. Une vérification devrait d'abord être faite afin de détecter la présence du VIH. Dans l'état actuel de l'avancement de la science, plusieurs spécialistes affirment que plus l'état de santé de la mère est bon, plus elle a de c

érations, de problèmes gynécologiques persistants, (MTS, muguet vaginal, etc..) lors d'une grossesse ou d'un accouchement. Les traitements habituels semblent moins efficaces chez les femmes séropositives que chez celles qui ne le sont pas. Plusieurs femmes découvrent qu'elles sont dans la phase sida alors qu'elles ne savaient même pas qu'elles étaient porteuses du VIH. Et elles meurent plus vite que les hommes faute d'un diagnostic et de soins précoces. Deux générations se font face dans cette problématique. Il y a les jeunes femmes qui sont dans la vingtaine, quelque fois moins, qui ont été éduquées dès leur plus jeune âge à se protéger, (mais qui ne le font pas nécessairement) à utiliser un condom lors de relations sexuelles. Et puis, il y a les femmes qui ont connu la libération sexuelle des années 60 et 70, qui ont 40 ans et plus : elles ne se sentent pas encore concernées, voire inattaquables par la maladie. Elles n'ont pas eu ou peu utilisé le condom et ne voient pas pourquoi elles changeraient leurs habitudes. Ce sont ces dernières qui meurent plus rapidement. Beaucoup de femmes ont fait le deuil de leur sexualité après avoir appris qu'elles étaient porteuses du VIH parce qu'elles craignaient être obligées de dévoiler à leur partenaire leur état sérologique et d'expliquer pourquoi elles exigeaient le port du condom. Les spécialistes de la santé (psychologues, sexologues, travailleurs sociaux) leur expliquent qu'ils sont là pour les soutenir et leur donnent les divers moyens sécuritaires pour une relation sexuelle sans vivre constamment dans la peur de contaminer l'autre. Malheureusement, le climat de dépendance et de violence dans lequel vivent les femmes, le peu de contrôle qu'elles ont sur leur vie sexuelle les empêchent de demander quoi que soit, de peur des coups.

La santé mentale des femmes séropositives et/ou sidéennes est un aspect du VIH/sida au féminin très important, mais encore peu exploité par les chercheurs. Les facteurs reliés aux stress sociaux, comme l'évolution de la

maladie, la dégradation du corps, les atteintes neurologiques, les troubles psychiques (démence, encéphalites) dans certains cas la peur de mourir, la médication importante, l'isolement dans lequel elles vivent. Les mènent souvent vers un état de détresse extrême. Il ne faut pas perdre de vue que le « sida des femmes emporte avec lui des femmes, des hommes, des enfants. Des familles complètes se retrouvent en deuil et en sévères difficultés »

Les auteures Gendron et Carrier (1997) ont résumé de manière admirable le sida chez les femmes en disant :

Le sida des femmes est invisible. L'infection au VIH a donc évolué dans l'ombre et sans obstacle, presque dans la clandestinité chez la moitié de la race humaine pendant qu'on mettait tout en oeuvre pour l'empêcher de progresser chez l'autre moitié.

Le sida est révélateur des frontières étanches qui séparent les individus adaptés aux structures sociales conventionnelles des individus solitaires ou regroupés en monités spécifiques. Dans le cas du VIH/sida féminin il faut noter l'ostracisme subi par le milieu homosexuel dont il a hérité. Rappelons que les premières femmes séropositives dont la littérature fait mention ont été des prostituées et des droguées. Beaucoup de clichés à se départir pour une femme qui apprend sa séropositivité alors qu'elle ne s'est jamais droguée ni prostituée. Elle se sentira visée et obligée de se défendre contre eux.

Aujourd'hui, les thérapies offertes aux personnes atteintes du VIH/sida ne font que soulager certains symptômes et au mieux, diminuer leur charge virale. Plusieurs milliers de femmes vont encore mourir du sida. C'est à nous de les aider à conserver leur dignité d'être humain et d'être solidaires dans leur lutte contre la maladie. Le VIH/sida demeure une maladie violente, que ce soit dans le combat que mènent ces femmes contre leur mort ou dans ce que représente leur réalité psychologique et biologique.

Marie-Céline Fortin is presently studying for a PhD in sociology at Université Laval in Quebec. At the same time, she is working as a researcher on labour relations for the Government of Quebec Department of Labour. She has given conferences on the issue of HIV/AIDS and women in permanent education in Public Health and was hired as a consultant for a video production of Video-femmes.

Références

- Arthaud, Didier et Dominique Bertrand. «Sida, la société en question.» *Déclaration de la Commission sociale de l'Épiscopat.* Paris: Bayard Editions/Centurion, 1996.
- Association des médecins de langue française du Canada, sida. Québec 2e et 3 e édition , 1990 et 1995.
- Badeau, Denise., et Josée, S. Lafond « Les femmes, le sida et l'expression de la sexualité. » *Le sida, aspects*

- psychosociaux, culturels et éthiques*. Québec: Editions du Méridien, 1997.
- Bruneau, Julie., et Sylvie Gendron. « La drogue et le sida.» compte rendu du forum. *Les femmes et le sida—es enjeux*. Québec: Centre québécois de coordination sur le sida, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 1991.
- Conseil consultatif de pharmacologie destiné à tous les médecins et pharmaciens du Québec. «Le traitement des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).» Québec: Info-médicaments, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, mai 1994.
- Ebendinger-Curry, Christiane. *Un secret en cache toujours un autre*, Paris: Hommes et perspectives. Collection psychologique et société, 1996.
- Fabre, Gérard. *L'infection au VIH dans les parcours professionnels, rapport pour l'agence nationale de recherches sur le sida*. Aix-en-Provence: Laboratoire d'économie et de sociologie du travail, 1994.
- «Les femmes canadiennes et le sida au-delà des statistiques/ Canadian Women Beyond the Statistics.» Québec: Les éditions Communiqu'elles, Montréal, 1990.
- La Gazette des femmes, CSF, Québec, vol.12, numéro 3, 1990 vol.15 numéro 1, 1993, vol.17 numéro 4, 1995.
- Garnier, Emmanuèle Mavie continue, *Comité des personnes atteintes du virus d'immunodéficience humaine du Québec (CPA VIH)*, Québec, 1994.
- Gendron, Colette. et Micheline Carrier. *La mort condition de la vie*. Québec: Presses de l'Université du Québec, 1997.
- Greig, James D. *Sida- Ce que tout Canadien responsable doit savoir*. Ontario: Association canadienne de santé publique, 1988.
- Hirsh, Emmanuel. *Responsabilité humaine pour temps de sida*. Paris: Collection les empêcheurs de penser en rond, 1994.
- Kerouadan, Dominique. «Les femmes africaines face au sida: le droit de savoir pour le droit d'exister séropositives» *Cahiers santé*, no.5 1995.
- Reidy, Mary, Marie-Elizabeth Taggart. *Les dimensions sociales et personnelles du sida au féminin: amour, reproduction et mort. VIH-Sida- Une approche multidisciplinaire*. Québec: Gaëtan Morin éditeur, 1995.
- Rouzioux, Christine, and Dominique Costagliola. «Sida, quand s'effectue la transmission de la mère à l'enfant.» *La Recherche*. Québec, no.257, septembre 1993.

LOUISE LANE

Researcher

At the end of a darkened hallway
in the house she believes to be her home,
a blindfolded girl sits patiently, naked
on cold concrete for a man, any man
—her father, her uncle, all men lacking
manliness

to enter her cage, to strip,
breathe heavy, grunt, gnaw, chew away
at her ten year old innocence and beauty;
to beat her, betray her, fuck her, rape her, drug
her
molest her, challenge her, trick her and beat
her again.

A generation later, she will record their crimes
on crisp 8 and a half by 11 white bond,
tuck the documents away in a plain manila
envelope,
and offer to share her history with me.

I will think I am ready for her sinless
confessions.
(This will be a lie.) I will think I can save her
from a past she has let others see
only in chapter version, clean and edited.
(This will also be a lie.)

She will save me through her undying
programmed need to please, conditioned
deep beneath her skin of scars by all
the grimy pawed, smelly, stinky coward
bastards
who touched her and let her betray herself.

This will be the only truth I will know and I
will be ashamed.

Louise Lane is a recent undergraduate from Laurentian University's computer science programme. Her work can be found in Battle Chant. Louise has read her poetry at many venues including the ART Bar Reading Series and POETICA.