

L'ANNONCE DU VIH PENDANT LA GROSSESSE : l'expérience de Sol En Si

Natascia Serbandini, psychologue

Soutien des familles – Sol En Si Bobigny



L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt avec l'industrie pharmaceutique au cours des deux dernières années

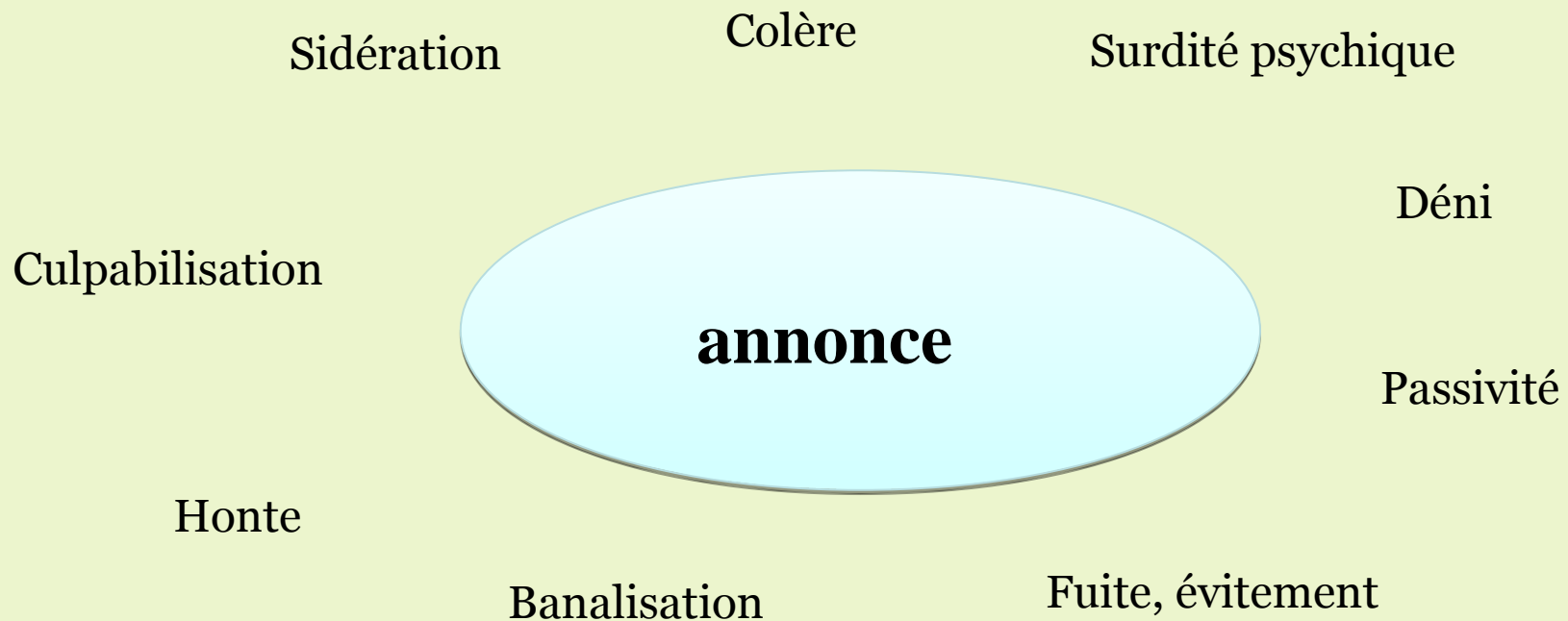


Annonce du diagnostic

- Traumatisme
- Prédiction de sa propre mort
- Menace pour l'identité
- Crainte de la marginalisation de la part de l'entourage
- Secret et solitude redoublent le traumatisme

- Nature invisible de la maladie (dans la phase asymptomatique)
- Absence d'un traitement qui guérit
- Prise de médicaments alors qu'on ne se « sent » pas malade
- Les traitements peuvent « rendre malade » (effets indésirables)

L'annonce d'une maladie grave est un **PROCESSUS** qui s'inscrit dans le temps



« Tous les médecins interrogés confirment que l'acte d'annoncer est un moment de solitude »

Identification projective

Fausse réassurance

**Mécanismes de défense
des soignants**

Rationalisation

Fuite en avant

Banalisation

La qualité de l'annonce a un impact sur :

- La prise en charge médicale
- L'état psychologique de la personne
- L'estime de soi
- L'observance thérapeutique
- La confiance entre médecin et patient

L'annonce pendant la grossesse

L'annonce pendant la grossesse: une double message

Annonce de l'infection à VIH

Vous êtes porteuse d'un
virus

Vous risquez de
contaminer votre bébé

Réactions à l'annonce décrites par les femmes de Sol En Si

- « J'étais plus en moi »
- « J'étais très en colère, je me disais que je n'avais plus rien à faire dans la vie »
- « Dans ma tête j'allais mourir d'un moment à l'autre »
- « Si je n'avais pas eu d'enfant dans le ventre j'aurais préféré mourir »
- « J'ai pensé au suicide parce que dans notre communauté les parents, les amis, tout le monde de rejette »
- « J'ai entendu le mot SIDA et puis plus rien après »

Critères dégagés par les femmes concernant les conditions d'annonce

- **L'attitude** du médecin: langage utilisé, ton de la voix, intérêt pour les conditions de vie de la patiente
- **Temps** pris pour l'entretien
- **Lieu** dans lequel l'annonce se déroule
- **Les informations** données ou pas autour des traitements et de la transmission materno-fœtale

Quelques indicateurs de « satisfaction »

- **Langage simple et rassurant**

« Il a trouvé les mots justes, il m'a préparé avant de me dire le nom de la maladie »

« Il m'a demandé comment je vivais, in s'est intéressé à mes autres enfants au pays, pour les faire dépister »

- **Le temps pris**

« Je suis passée en dernier, je suis restée jusqu'à 20h, je pleurais, le médecin m'a beaucoup rassurée »

- **La possibilité de se projeter dans l'avenir, la prévention de la transmission au bébé, parler de la vie**

« Il m'a dit de ne pas m'inquiéter pour le bébé, que maintenant il y a des médicaments avec lesquels on peut attaquer la maladie »

- **Orienter vers d'autres professionnels (AS, infirmière, psy, association) ou une autre structure / médecin, prendre rendez vous pour la patiente**

- **Langage dur, brutal, attitude non adaptée**
« Vous avez le SIDA, vous savez, la maladie qu'on voit à la télé »
« Il m'a dit: vous êtes séropositive, j'ai dit c'est pas vrai, il m'a dit: bien sur que c'est vrai! »
« Il m'a envoyé dans un autre hôpital, il ne m'a pas donné le nom du médecin, il a fait un courrier avec les résultats, il me l'a donné, j'ai tout déchiré. J'ai été obligée de retourner le voir, il a crié sur moi, il m'a dit : vous me prenez pour un idiot, vous avez le SIDA »
- **Les mots accompagnés de propositions violentes :** « retour au pays »
- **L'annonce en présence d'autres personnes:** voisin de chambre, autres médecins, internes « un troupeau »
- **Le temps très court:** 5 minutes
- **Le lieu inadapté:** sur le pas de la porte de la chambre, dans un couloir, dans la salle de détente

- Entretiens individuels de recueil de témoignages (15 femmes)
- Constitution d'un groupe de femmes séropositives de Sol En Si (une dizaine)
- Constitution d'un groupe pluridisciplinaire de professionnels de santé : médecin généraliste, sage-femme, gynécologue, infirmières, psychologue (8 soignants)

Groupes de travail des femmes et des professionnels

Le groupe des femmes et le groupe des professionnels se sont réunis trois fois:

1. Mise en commun des expériences vécues et des difficultés rencontrées
1. Identifications des critères de qualité d'une annonce
1. Propositions pour améliorer les conditions de l'annonce de l'infection à VIH pendant la grossesse

Les comptes rendus validés par les femmes ont été remis aux professionnels

- Préparation de la rencontre
- Travail en amont avec les professionnels
- Présence des volontaires de Sol En Si en tant que tiers
entre soignant et soigné
- Constitution de trois sous-groupes, dans chaque groupe:

FEMMES - PROFESSIONNELS - VOLONTAIRES

DEPISTAGE

ANNONCE

CONFIDENTIALITÉ

DEPISTAGE

ANNONCE

CONFIDENTIALITÉ



Le dépistage du VIH en cours de grossesse

Le début d'un processus d'annonce

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



Comment annoncer concrètement la séropositivité au VIH ?

- L'enjeu d'une annonce est de faire le moins mal possible, de maintenir un lien avec la personne et de favoriser une prise en charge rapide et efficace :
 - organiser le suivi, accompagner la femme vers la mise en route du traitement,
 - la soutenir dans l'organisation de sa vie.
- L'annonce est toujours brutale pour la femme. Des mécanismes de défense existent à la fois du côté des femmes et du côté des professionnels.

Qui peut faire l'annonce ?
 Un médecin généraliste, un gynécologue de ville, un médecin ou une sage-femme de PMI, un gynécologue hospitalier spécialisé ou non dans le VIH, un infectiologue...

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



La nécessaire confidentialité

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

Outil de réflexion qui respecte la position de chacun

Constat des femmes...

Constat des femmes...

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

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

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

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

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




Constat des soignants...

Constat des soignants...

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

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

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

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




Réflexions et propositions

Réflexions et propositions

- Il n'y a jamais d'urgence à annoncer un diagnostic d'infection à VIH dans les 24 ou 48h. C'est pourquoi une annonce ne devrait jamais être faite la veille d'un week-end.
- Le médecin qui fait l'annonce (gynécologue, infectiologue...) doit prendre le temps de se préparer et si besoin être en capacité de passer la nuit rapidement, notamment en :
 - Contactant un spécialiste, afin de se remettre à niveau sur l'état de ses connaissances sur le VIH et pouvoir ainsi à défaut d'être précis dans les informations, éviter les contre-vérités.
 - Prenant rendez-vous avec un spécialiste ou si ce n'est pas possible, en donnant le nom d'un confrère informé de la situation.
 - Étant certain du cadre : l'annonce doit pouvoir se faire dans un endroit dédié, ou en tout cas dans un bureau, fermé, ou calme.
 - Prévoyant le temps nécessaire ; la femme a un besoin pour manifester sa réaction (pleurs, colère, déni...) pour comprendre et intégrer l'information. C'est une consultation particulière.
 - Faisant d'emblée aux réels à assurer : du médecin généraliste vers le spécialiste, du spécialiste vers l'infirmière ou la psychologue ou l'assistante sociale... l'essentiel est que la femme soit bien entourée au moment de l'annonce et dans les jours qui suivent.
- Pour faciliter le travail d'annonce en particulier et la qualité de la relation aux patientes en général, les professionnels auraient intérêt à se former à la relation d'aide ou au counseling.
- Même bien informée, la femme peut n'avoir aucun souvenir de ce qui lui a été dit : les informations doivent être répétées dans les jours qui suivent, d'où l'importance de prévoir un 2^e rendez-vous rapidement.
- S'assurer des conditions sociales de la femme et de son état psychologique dans les mois qui suivent l'annonce.

Quelles grandes informations à faire passer ?

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

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

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

Ne jamais prononcer le mot SIDA en première intention.

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



Répercussions de cette démarche chez les femmes de Sol En Si

- Valorisation de la parole des femmes, rôle plus actif au sein de l'association
- Grand investissement sur l'année, présence aux réunions, besoin d'être entendues non seulement en individuel mais aussi en tant que groupe représentant les autres femmes
- Partager, co-construire avec les professionnels les a positionnées différemment face aux soignants
- Augmentation de la participation dans les groupes, redynamisation des actions collectives au sein de Sol En Si